



3 1761 117014837



Digitized by the Internet Archive
in 2023 with funding from
University of Toronto

<https://archive.org/details/31761117014837>

CAI
YCZ
- 1994
E71

32



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Wednesday, September 28, 1994
Vancouver, British Columbia

Le mercredi 28 septembre 1994
Vancouver (Colombie-Britannique)

Issue No. 16

Fascicule n° 16



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin

Corbin

Desmarais

* Fairbairn (or Molgat)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

Keon

* Lynch-Staunton
(or Berntson)

Perrault

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Viceprésidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin

Corbin

Desmarais

* Fairbairn (ou Molgat)

Keon

* Lynch-Staunton
(ou Berntson)

Perrault

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

Published under authority of the Senate by the
Queen's Printer for Canada

Publié en conformité de l'autorité du Sénat par
l'Imprimeur de la Reine pour le Canada

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Public Works and Government Services, Ottawa, Canada K1A 0S9

En vente: Groupe Communication Canada — Édition
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

VANCOUVER, Wednesday, September 28, 1994
(24)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met *in camera* this day at 8:30 a.m. in Vancouver, British Columbia, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Demarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman and Perrault. (7)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. *From the Library of Parliament, Research Branch:* Ms Mollie Dunsmuir.

Other Senator Present: Hon. Paul Lucier

WITNESS:

As an individual:

Brian Kershaw.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witness made a statement and answered questions.

At 9:15 a.m. the Committee adjourned until 9:30 a.m.

The Committee resumed at 9:30 a.m. in Vancouver, British Columbia, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Demarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman and Perrault. (7)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. *From the Library of Parliament, Research Branch:* Ms Mollie Dunsmuir.

Other Senators Present: Hon. Paul Lucier

WITNESSES:

From The University of Calgary:

Douglas Kinsella.

From BC Persons with AIDS Society:

Arn Schilder;

Pierre Beaulne.

From BC Hospice/Palliative Care Association:

Shirley Coupal;

Dr. David Kuhl;

Curtis Metzger.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

PROCÈS-VERBAL

VANCOUVER, le mercredi 28 septembre 1994
(24)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à huis clos, à 8 h 30, à Vancouver, Colombie-Britannique, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman et Perrault. (7)

Également présentes: Le conseiller spécial du comité, Mme Jocelyn Downie. Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Autre sénateur présent: L'honorable Paul Lucier.

TÉMOIN:

À titre personnel:

Brian Kershaw.

En conformité avec l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Le témoin fait une déclaration et répond aux questions.

À 9 h 15, le comité s'ajourne jusqu'à 9 h 30.

Le comité reprend ses travaux à 9 h 30 à Vancouver, Colombie-Britannique, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman et Perrault. (7)

Également présentes: Le conseiller spécial du comité, Mme Jocelyn Downie. Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Autre sénateur présent: L'honorable Paul Lucier.

TÉMOINS:

De l'Université de Calgary:

Douglas Kinsella.

De «BC Persons with AIDS Society»:

Arn Schilder;

Pierre Beaulne.

De la «BC Hospice/Palliative Care Association»:

Shirley Coupal;

Le docteur David Kuhl;

Curtis Metzger.

En conformité avec l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences dans le cadre de son étude sur l'euthanasie et le suicide assisté.

[Text]

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 12:50 p.m. the Committee recessed until 1:30 p.m.

AFTERNOON SITTING

(25)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 1:30 p.m. in Vancouver, British Columbia, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Demarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman and Perrault. (7)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. *From the Library of Parliament, Research Branch:* Ms Mollie Dunsmuir.

Other Senator Present: Hon. Paul Lucier

WITNESSES:

From BC Coalition of People with Disabilities:

Margo Massie;

Mary Williams;

Geoffrey McMurchy.

From British Columbia Coroner's Office:

Vince Cain;

Dr. Sheila Carlisle.

As an individual:

Julianne Cressman.

As an individual:

Marcie Smordin.

As an individual:

Irene Goldstone.

As an individual:

James Green.

As an individual:

George Griffith.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 4:00 p.m. the Committee adjourned until 9:30 a.m. on Thursday, September 29, 1994, Winnipeg, Manitoba.

ATTEST:

[Traduction]

Les témoins font à tour de rôle une déclaration et répondent aux questions.

À 12 h 50, le comité suspend ses travaux jusqu'à 13 h 30.

SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI

(25)

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 13 h 30 à Vancouver, Colombie-Britannique, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (*présidente*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, Neiman et Perrault. (7)

Également présentes: Le conseiller spécial du comité, Mme Jocelyn Downie. Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Autre sénateur présent: L'honorable Paul Lucier.

TÉMOINS:

De la «BC Coalition of People with Disabilities»:

Margo Massie;

Mary Williams;

Geoffrey McMurchy.

Du Bureau du coroner de la Colombie-Britannique:

Vince Cain;

Le docteur Sheila Carlisle.

À titre personnel:

Julianne Cressman.

À titre personnel:

Marcie Smordin.

À titre personnel:

Irene Goldstone.

À titre personnel:

James Green.

À titre personnel:

George Griffith.

En conformité de l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences dans le cadre de son étude sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Les témoins font à tour de rôle une déclaration et répondent aux questions.

À 16 heures, le comité suspend ses travaux jusqu'à 9 h 30 le jeudi 29 septembre 1994 à Winnipeg, Manitoba.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

Vancouver, Wednesday, September 28, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 8:30 a.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairperson) in the Chair.

The Chairman: Our first witness today is Dr. Kinsella. Please go ahead.

Dr. T. Douglas Kinsella, Professor and Director, Office of Medical Bioethics, Faculty of Medicine, The University of Calgary: Madam Chairman and honourable senators, I thank you for inviting me to appear before you this morning. I truly consider it an honour.

Before beginning my formal presentation, I will take a few minutes for a short side trip. Simply put, I congratulate this committee for the excellence of the undertaking in which it is engaged. I am sure that you are no doubt aware that the Senate does not often receive public bouquets for its activities, and hopefully, the work of your committee will prove that oversight to be very unjust on the part of the Canadian society.

As you know, I have pre-circulated to the committee an unnecessarily lengthy brief and a number of personal publications concerning euthanasia in its various forms. It is not my intention at this point to review all of that material verbatim. Rather, I will abbreviate it, and I will particularly abbreviate the extensive research data from Alberta that I have submitted to you. I do this in order to leave time so that we can engage in some discussion subsequently, and I do hope that that will be acceptable to you and will not cause any great confusion in terms of the order of my presentation.

As a teacher, I have to admit that I have become captive to audio-visual aids. I hope that you will indulge me as I use overhead transparencies, with the assistance of your staff, to emphasize some critical elements of my presentation. I understand that the contents of the overhead transparencies will be distributed, or have been distributed, and those of you who cannot see the screen will have the material in front of you. My usual style is to use slides without a text, and I apologize, in advance, if I am clumsy juggling pieces of paper and transparencies.

I have one last introductory comment: The opinions that I am going to express here this morning are my own. They are not the opinions of the University of Calgary, the Faculty of Medicine, or the Office of Medical Bioethics of the University of Calgary.

My primary objective this morning is to bring a somewhat different perspective to the debate about the legalization or the legal toleration of active euthanasia and physician-assisted suicide. That perspective is primarily a medical one which says that active euthanasia and assisted suicide will kill the profession of

TÉMOIGNAGES

Vancouver, le mercredi 28 septembre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 8 h 30 pour procéder à l'étude et rendre compte, conformément à son ordre de renvoi, des questions juridiques, sociales et éthiques se rapportant à l'euthanasie et au suicide assisté.

La sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil

La présidente: Notre premier témoin aujourd'hui est le docteur Kinsella. La parole est à vous.

Le docteur T. Douglas Kinsella, professeur et directeur, Bureau de bioéthique médicale, Faculté de médecine, Université de Calgary: Madame la présidente et honorables sénateurs, je vous remercie de m'avoir invité à comparaître devant vous ce matin. C'est un honneur pour moi d'être ici.

Avant de commencer mon exposé, j'aimerais faire quelques observations. Je voudrais féliciter le comité pour son excellent travail. Comme vous le savez sans doute, il est rare que le Sénat reçoivent des louanges du public. J'espère que le travail de votre comité démontrera à quel point cet oubli est injuste.

Comme vous le savez, j'ai fait circuler à l'avance un mémoire beaucoup trop long, de même que plusieurs publications personnelles sur les diverses formes d'euthanasie qui existent. Je n'ai pas l'intention à ce moment-ci de passer toute cette documentation en revue. Je compte plutôt vous donner un résumé de celle-ci, de même qu'un sommaire des nombreuses données de recherche recueillies en Alberta. Je préfère procéder de la sorte parce que je veux que nous ayons le temps de discuter de cette question. J'espère que cette démarche vous conviendra et que cela ne causera pas trop de confusion pour ce qui est de l'ordre de présentation de mon exposé.

Je dois vous admettre que, en tant qu'enseignant, j'aime bien utiliser les aides audio-visuelles. Donc, si vous le permettez, j'utiliserai des transparents, avec l'aide de votre personnel, pour souligner certains points importants de mon exposé. Je crois comprendre qu'on vous a distribué, ou qu'on vous distribuera, le contenu des transparents, de sorte que ceux qui ne peuvent voir l'écran auront le texte devant eux. J'ai l'habitude d'utiliser des diapositives sans texte. Je m'excuse à l'avance si je paraît un peu désordonné.

J'ai un dernier commentaire à faire: les opinions que j'exprime sont les miennes et ne devraient pas être interprétées comme étant celles de l'Université de Calgary, de la Faculté de médecine ou du Bureau de bioéthique médicale de l'Université de Calgary.

Mon but ce matin est de vous exposer un point de vue quelque peu différent au sujet de la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté. Ce point de vue est essentiellement celui de la profession médicale et part du principe que l'euthanasie active et le suicide assisté sonneront le glas de la médecine. Si ces actes

[Text]

medicine. If these acts are made legal, medicine's essence will be changed from a profession whose duty it is to heal to a profession whose duties will become to heal and to kill.

My opposition to this change is not grounded in a desire simply to preserve the status quo of medicine and a sense of power. Rather, my opposition arises from my experiences as a physician, my experience as a teacher of doctors, and my experience as a researcher in these particular topics of physician-assisted dying. All of these experiences have convinced me that medicine, as a profession and doctors, as persons, would be morally corrupted by the conflicting duties of healing and killing in the name of health care.

Obviously, I intend to enlarge on this belief in the remainder of my presentation this morning, and to do so I will concentrate on three themes: First, I shall briefly review my own working definition of active euthanasia and physician-assisted suicide to make clear, or perhaps more clear, the perspective from which I am approaching this debate. Second, I shall summarize some of my personal research concerning the opinions of Alberta physicians about active euthanasia and physician-assisted suicide. Third, I shall provide you with some rhetorical case studies and questions which will illustrate the incompatibility of healing and killing as educational objectives in the making of a doctor.

I begin with a definition of active euthanasia which underlies my perspective on this topic and which has guided the research I shall subsequently present. Active euthanasia is the intentional termination of the life of a competent person who is terminally ill at the request of that person and is usually conducted by means of an overdose of medication administered by a physician. This is the definition that we used in our research in Alberta, whereby we obtained the opinions of Alberta physicians about this subject.

The italicized words in this definition are intended to focus on the key ethical considerations for a physician who might be engaged in these acts or this act, and prime among these is the word "intentional". As in all behaviour, intentionality determines moral responsibility for our actions.

The next definition I shall explore with you is that of physician-assisted suicide. Physician-assisted suicide is the suicide of a competent person who is terminally ill, usually by means of an overdose of medication prescribed by a physician who has agreed to aid and abet in that person's suicide.

As on the previous transparency, the italicized words are intended to focus on the ethical considerations for a physician who might be engaged in this act. From the moral perspective of the physician, there is in fact no essential difference between active euthanasia and assisted suicide. As well, in the actual commission of assisted suicide, it should be noted that the only significant difference from active euthanasia is that the physician is usually absent at the moment of the suicide. Clearly, I am leaving aside the excesses and the aberrations we all read about with respect to Dr. Kevorkian.

[Traduction]

sont légalisés, l'objectif premier de la médecine ne sera plus de guérir, mais de guérir et de tuer.

Si je m'oppose à ce changement, ce n'est pas parce que je veux tout simplement maintenir le statu quo et préserver un sentiment de puissance. Au contraire, mon opposition découle de mon expérience en tant que médecin et enseignant auprès de médecins, et des recherches que j'ai effectuées sur le suicide assisté. Toutes ces expériences m'ont convaincu que la médecine, en tant que profession, et les médecins, en tant que personnes, seraient moralement corrompus par les fonctions contradictoires qui consistent d'une part à guérir, et d'autre part à aider les gens à mourir.

Bien entendu, j'ai l'intention d'explorer cette question à fond au cours de mon exposé. Pour ce faire, je vais me concentrer sur trois thèmes: d'abord, je résumerai brièvement ma définition de l'euthanasie active et du suicide assisté pour vous aider à mieux comprendre mon point de vue. Deuxièmement, je résumerai certaines des recherches que j'ai effectuées en vue de recueillir l'opinion des médecins albertaines sur l'euthanasie active et le suicide assisté. Troisièmement, je vous exposerai quelques études de cas qui démontrent comment il est incompatible d'enseigner aux médecins comment guérir et tuer.

Je commencerai d'abord par vous donner la définition de l'euthanasie active qui m'a servi de guide dans mes recherches, dont je vous présenterai les résultats plus tard. L'euthanasie active consiste à mettre fin à la vie d'un être humain ayant encore toutes ses facultés mais atteint d'une maladie incurable, généralement au moyen d'une surdose de médicaments administrée par un médecin à la demande de cette personne. C'est la définition que nous avons utilisée lors des enquêtes qui nous ont permis de recueillir l'opinion des médecins albertaines sur la question.

Les mots en italique visent à faire ressortir les principales considérations morales doit tenir compte tout médecin appelé à participer à un tel acte. Le terme le plus important est le mot «*intentionnel*». Comme dans tout comportement, notre responsabilité morale est définie par le caractère intentionnel d'un acte.

Le suicide assisté par un médecin est défini, quant à lui, comme le suicide d'un être humain ayant encore toutes ses facultés qui est atteint d'une maladie incurable, généralement au moyen d'une surdose de médicaments administrée par un médecin qui a accepté d'aider cette personne à se donner la mort.

Comme c'était le cas sur le transparent précédent, les mots en italique visent à faire ressortir les considérations morales dont doit tenir compte tout médecin qui pratiquerait un tel acte. Pour le médecin, il n'existe en fait aucune différence notable, sur le plan moral, entre l'euthanasie active et le suicide assisté. La seule différence entre l'euthanasie active et le suicide assisté, c'est qu'au moment où le suicide a lieu, le médecin est généralement absent. Bien entendu, je fais abstraction ici des aberrations et des abus commis par M. Kevorkian, dont nous avons tous entendu parler.

[Texte]

This is an important point to emphasize, because the proponents of physician-assisted dying increasingly promote assisted suicide as a morally neutral act for the physician, and I presume that the purpose of this tactic is to push or perhaps to pull the profession on side, as it were. I must repeat, however, that the premise on which this tactic is based is false. There is no moral distinction between active euthanasia and assisted suicide when conducted by a physician. Both are professionally and, I believe, secularly unethical acts.

In my written submission, I have examined so-called voluntary passive euthanasia and involuntary passive euthanasia, but in the interests of time I am not going to be able to enlarge upon these activities in my formal presentation. If you wish, we could perhaps return to those later.

Let me conclude this portion of my presentation by reviewing what I consider to be some relevant medical history. In its professional status, medicine has enjoyed profound autonomy. This is an ancient and really amazing gift from society which permits medicine to construct its own educational system, to confer licensure, and to define and regulate the practice mores of its members. Powerful among these customs has been the legislated authority to define what constitutes a medical act.

Historically, medicine has prohibited euthanasia and physician-assisted suicide as medical acts. This prohibition derives from medicine's Hippocratic imperative to do no harm. This imperative, as our presence here today indicates, is clearly under siege. However, as I hope to demonstrate in the remaining time, it is a siege in which Canadian physicians are reluctant to participate.

To date, no one has presented evidence to show that the majority of Canadian physicians would support legislation presenting active euthanasia and assisted suicide as medical acts in the tradition of medicine. I believe that this reflects the recognition by Canadian physicians that whenever medicine's traditions are compromised, medicine and those it serves are mortally wounded, both figuratively and literally.

In this context, none of us should forget that before and during World War II, when German medicine went mad, to paraphrase the title of Arthur Caplan's book, it began its madness by espousing therapeutic euthanasia for those who were intellectually and physically incurably ill.

At this point, I am going to shift gears, as it were, and present some of the research data which I have accumulated to support my claim that the majority of Canadian physicians and the majority of Alberta physicians would not support the legalization of active euthanasia and assisted suicide.

From a national perspective, as you are all no doubt aware, the General Council of the Canadian Medical Association has recently voted that physicians should not participate in euthanasia and physician-assisted suicide by a margin of 50 per cent to 40 per cent. Unfortunately, specific demographic correlations for this close result were not available from the CMA data. However, the

[Translation]

Il s'agit là d'un point important, parce que les tenants du suicide assisté soutiennent de plus en plus que cette pratique n'a rien d'immoral. Je présume que cette tactique a pour but d'amener la profession à se ranger de leur côté. Je dois toutefois répéter que cette tactique repose sur des principes fondamentalement erronés. Il n'existe aucune différence, sur le plan moral, entre l'euthanasie active et le suicide assisté. Il s'agit dans les deux cas d'actes professionnels et séculiers qui sont contraires à la morale.

Mon mémoire traite également de l'euthanasie passive et de l'euthanasie passive involontaire. Faute de temps, je ne pourrai explorer à fond ces deux pratiques. Si vous le désirez, nous pourrons y revenir plus tard.

J'aimerais conclure cette partie-ci de mon exposé en vous rappelant quelques faits importants. Du fait leur statut professionnel, les médecins ont une énorme autonomie. Cet ancien don de la société permet à la profession médicale d'établir ses propres critères en matière d'éducation, de délivrer des permis d'exercice et de définir et réglementer les pratiques de ses membres. L'un des pouvoirs importants des médecins réside dans l'autorité que leur confère la loi de définir ce qui constitue un acte médical.

Dans le passé, la profession médicale a rejeté et interdit l'euthanasie active et le suicide assisté par un médecin en tant qu'actes médicaux. Cette interdiction découle du principe relié au serment d'Hippocrate, à savoir qu'on ne doit pas causer de mal. Ce principe, comme en témoigne notre présence aujourd'hui, est manifestement compromis. Toutefois, j'espère démontrer dans le temps qui reste que les médecins canadiens hésitent à l'abandonner.

Jusqu'ici, personne n'a démontré que la majorité des médecins canadiens appuieraient une loi qui définirait l'euthanasie active et le suicide assisté comme des actes médicaux. Cela confirme l'opinion des médecins canadiens, selon laquelle chaque fois que les traditions médicales sont remises en question, la médecine et les gens qu'elle sert sont mentalement blessés, aussi bien au sens propre qu'au sens figuré.

Dans ce contexte, aucun d'entre nous ne devrait oublier que avant et pendant la Seconde Guerre mondiale, lorsque des médecins ont perdu tout sens de l'éthique, pour paraphraser le titre de l'ouvrage d'Arthur Caplan, ils ont commencé par souscrire à l'euthanasie thérapeutique pour ceux souffrant de maladies incurables sur les plans intellectuel ou physique.

J'aimerais maintenant vous présenter les données de recherche que j'ai recueillies en vue de démontrer que la majorité des médecins canadiens et certains s'opposeraient à la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté.

Sur le plan national, comme vous le savez tous, le conseil général de l'Association médicale canadienne a décidé récemment, dans une proportion de 50 p. 100 pour et de 40 p. 100 contre, que les médecins ne devraient pas pratiquer l'euthanasie et le suicide assisté. Malheureusement, les données de l'AMC ne nous permettent pas d'établir des rapports démographiques précis.

[Text]

result of that vote is so similar to our research in Alberta that I believe our research can shed additional light on the attitudes of all Canadian physicians about these issues.

Approximately two years ago, Dr. Marja Verhoef, a colleague of mine at the University of Calgary, and I conducted an extensive and detailed survey of the opinions of about 2,000 Alberta physicians concerning the morality, legalization, and medicalization of active euthanasia and assisted suicide. That sample of almost 2,000 physicians represented 46 per cent of all licensed physicians in the province of Alberta. From that sample, we achieved a 73 per cent response rate, of which slightly over 69 per cent were usable. The data which we obtained was entirely representative of the practising population in Alberta with respect to age, sex, site and type of practice.

The principal results of that survey are included in my written submission. Once again, in the interests of time, I must restrict my present comments to just two sets of data which I believe are relevant to the thesis that I am trying to develop here this morning. These two sets of data report first on the opinions of physicians about the legalization of active euthanasia and assisted suicide, and second, the frequency with which Alberta physicians have been requested to engage in active euthanasia.

This transparency tabulates the opinions of approximately 1,380 — the actual numbers are 1,382 and 1,384 respondents — on whether or not the current laws should be changed to permit assisted suicide and active euthanasia, and there are three immediately obvious conclusions that one can come to from looking at this data.

First, there is a modest majority against the legalization of assisted suicide; that is, 55 per cent expressed an opinion against changing the law to permit the legalization of assisted suicide. In the interests of fairness, I have to point out that there is also a great deal of uncertainty about whether the law should be changed, namely, 27 per cent. There is a small majority of opinion, 51 per cent, in favour of the legalization of active euthanasia. Once again, in the interests of fairness, there was less uncertainty, with only 9 per cent in that response.

I think it is fair to look at this data and try to homogenize it, if I can use that term, in order for one to come up with a global figure or a global response. That can be done, given the very large amount of uncertainty of opinion about assisted suicide. In that circumstance, it is entirely fair to presume that Alberta physicians do not harbour major support for legislative change concerning either of these acts. They actually mirror the opinions of their national colleagues as per the recent vote of the Medical Association.

The second result which I wish to emphasize this morning is the uncommon frequency with which Alberta physicians were approached by patients concerning active euthanasia. This data is actually buried in the report, so I am going to review it for you verbatim.

[Traduction]

Toutefois, comme le résultat de ce vote est presque identique aux résultats des recherches menées en Alberta, je crois que nos études peuvent nous aider à avoir une meilleure idée de l'opinion des médecins canadiens sur ces questions.

Il y a deux ans environ, mon collègue, le docteur Marja Vernoef et moi-même avons entrepris une étude exhaustive et détaillée auprès de quelque 2 000 médecins albertain afin de sonder leur opinion au sujet de la moralité, de la légalisation et de la médicalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté. Cette échantillon représentait 46 p. 100 de tous les médecins autorisés de la province de l'Alberta. Soixante-treize pour cent des médecins ont répondu, et 69 p. 100 des questionnaires étaient utilisables. Les données obtenues étaient entièrement représentatives des médecins qui pratiquent en Alberta pour ce qui est de leur âge, de leur sexe, de l'endroit où ils sont établis et de leur type de pratique.

Les principaux résultats de cette étude sont inclus dans mon mémoire. Encore une fois, faute de temps, je n'analyserai que deux séries de données qui, à mon avis, soutiennent la thèse que j'essaie de défendre ce matin. Ces données font d'abord état des opinions des médecins concernant la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté et, ensuite, du nombre de demandes d'euthanasie active que reçoivent les médecins albertain.

Ce transparent met en tableaux les opinions exprimées par environ 1 380 médecins (le nombre réel est 1 382 médecins et 1 384 répondants) sur la question de savoir si les lois actuelles devraient être modifiées dans le but de légaliser le suicide assisté et l'euthanasie active. Trois conclusions immédiates viennent à l'esprit lorsqu'on analyse ces données.

D'abord, une faible majorité de médecins s'oppose à la légalisation du suicide assisté; c'est-à-dire 55 p. 100 des médecins se sont dits contre l'idée de modifier la loi pour légaliser le suicide assisté. Pour être juste, je dois aussi dire qu'il y avait 27 p. 100 d'indécis. Une faible majorité, soit 51 p. 100, s'est prononcée en faveur de la légalisation de l'euthanasie active. Les indécis étaient moins nombreux, soit 9 p. 100.

Nous devrions analyser ces données et essayer de les homogénéiser, si je peux m'exprimer ainsi, afin d'obtenir un chiffre global, une réponse globale. On peut y arriver, compte tenu du grand nombre d'indécis. Dans ces circonstances, il est tout à fait juste de présumer que les médecins albertain n'appuient pas fortement l'idée d'apporter des modifications à la loi afin de légaliser l'un ou l'autre de ces actes. En fait, leur opinion reflète celle de leurs collègues à l'échelle nationale, comme en témoigne le récent vote de l'Association médicale.

Le deuxième résultat sur lequel j'aimerais m'attarder ce matin porte sur le nombre irrégulier de demandes d'euthanasie active que reçoivent les médecins albertain. Ces données figurent dans le rapport, mais je vais vous les donner de vive voix.

[Texte]

When the Alberta physicians were asked this question, 81 per cent answered negatively; that is, 81 per cent of the approximately 1,390 physicians who responded had never been asked to assist in active euthanasia during the course of their practice. Of the 258 physicians who had been asked, 77 per cent, about 50 physicians, had received less than five requests.

Senator Corbin: Would you please repeat the numbers?

Dr. Kinsella: Seventy-seven per cent. About 50 physicians had received less than five requests, and in 95 per cent of those instances the requests had come from patients.

Clearly, we could not follow up on the next obvious question, "What happened in response to those requests?" We can only surmise that, as usually happens when one engages in conversations about this kind of activity in hospitals and health care settings, they are usually conversations which patients raise with physicians and then they disappear from any kind of actual follow-up.

Let me summarize these two issues which came out of our Alberta research. First, contrary to polls expressing strong public support for the legalization of active euthanasia and assisted suicide, Canadian and Alberta physicians expressed only negative or neutral support for such legislative change. Second, contrary to public perception of a widespread demand for active euthanasia, Alberta physicians in fact report very little demand from their own patients.

My principal objective in selecting this foregoing data has been to demonstrate that neither physicians nor patients are engaged in a stampede to legalize or to legally tolerate active euthanasia and assisted suicide. Rather, I would submit to you that the available public opinion polls are scientifically inaccurate because they are emotionally misleading in the way in which they are framed. Therefore, they should be viewed with concerned scepticism in this debate. It would seem to me that if those who are most informed about the reality of these issues, namely patients and physicians, are ambivalent about the need for legislative change, I fervently hope the legislators will not ignore this body of informed opinion.

In conclusion, I will briefly address the relationship between active euthanasia and assisted suicide on the one hand and the education and training of a physician on the other. This very real relationship is almost never considered and is not publicly articulated in discussions and debates about these acts. These are real events that I believe this committee and the Canadian public must take into consideration, but I warn you that some will find them offensive.

At this point, then, I would like to explore the effects of teaching these subjects on the professional character or the nature of future physicians. To achieve this, I shall pose a short series of five questions directed towards the complex and lengthy educational steps which create physicians.

Each year at the pre-admission levels, several thousands of potential physicians submit themselves to examinations, essays, and interviews in order that they can become physicians.

[Translation]

Lorsqu'on a demandé aux médecins albertain s'ils avaient déjà reçu des demandes d'euthanasie, 81 p. 100 des quelque 1 390 médecins interrogés ont répondu par la négative. Des 258 médecins qui ont reçu une demande, 70 p. 100, soit environ 50 médecins, ont dit en avoir reçu moins de cinq.

Le sénateur Corbin: Pourriez-vous répéter ces chiffres?

Le docteur Kinsella: Soixante-dix sept pour cent. Environ 50 médecins ont reçu moins de cinq requêtes, et dans 95 p. 100 des cas, les requêtes provenaient de patients.

Évidemment, on ne pouvait pas passer à la question qui suit logiquement, à savoir «Comment avez-vous donné suite à ces demandes?» On peut uniquement présumer que, comme c'est souvent le cas lorsqu'on entame une conversation à ce sujet dans les hôpitaux et dans les établissements de santé, ce sont habituellement des questions que les patients soulèvent avec les médecins et qui restent en suspens.

Les deux conclusions tirées de notre étude en Alberta sont donc les suivantes. D'abord, contrairement aux sondages d'opinion qui permettent de croire que le public est tout à fait en faveur de légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté, les médecins canadiens et albertain se sont dits contre tout changement législatif ou sont restés neutres. Deuxièmement, contrairement à ce que pense le public, les médecins albertain reçoivent en fait très peu de demandes en ce sens de la part de leurs patients.

Si j'ai choisi ces données, c'est essentiellement dans le but de démontrer que ni les médecins ni les patients ne sont pressés de demander la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté, ou du moins que ces pratiques soient tolérées sur le plan juridique. À mon avis, les sondages d'opinion qui ont été réalisés jusqu'ici n'ont pas de fondement scientifique et sont trompeurs puisque les questions posées font appel aux sentiments. Il faut donc les analyser avec scepticisme. Les personnes qui sont le plus au fait de ces questions, c'est-à-dire les patients et les médecins, ne savent pas elles-mêmes s'il faut modifier la loi. J'espère sincèrement que les législateurs tiendront compte de leurs opinions éclairées.

Pour terminer, j'aimerais vous parler brièvement des rapports qui existent entre, d'une part, l'euthanasie active et le suicide assisté et, d'autre part, l'éducation et la formation des médecins. Ces rapports très réels ne sont presque jamais pris en considération et ne sont jamais abordés dans les discussions et les débats de ce genre. Le comité et les Canadiens doivent, à mon avis, en tenir compte, mais je tiens à vous dire que certains d'entre vous risquent de les trouver offensants.

J'aimerais donc discuter des effets de l'enseignement de ces pratiques sur le professionnalisme des futurs médecins. Pour y arriver, je vais poser cinq questions relativement courtes liées aux étapes complexes et longues qui conduisent à la formation des médecins.

Avant d'être admis à des facultés de médecine, chaque année, plusieurs milliers de candidats médecins se soumettent à toute sorte d'exams et d'entrevues. Au niveau national, plusieurs

[Text]

Nationally, these several thousands of candidates are assessed by admissions committees, and they are then reduced to about 1,200 successful candidates across the country. Above all else, the successful candidate must be found by the admissions committee to be one who, in the traditions of Hippocratic medicine, will do no harm. At the same time, they have to respect the wishes of patients. They have to try to do moral good in the context of their profession. They have to be just, and they have to be professionally virtuous.

If active euthanasia and assisted suicide were legally tolerated, would it be possible for admission committees to reconcile that Hippocratic imperative of medicine to do no harm with their new duty to select candidates who would equate medical healing with assisted medical killing as the future profile of a physician?

Undergraduate students commit themselves to three or four years of intensive, arduous, and exhausting training and study, and the motivating principle of that educational process has always been "learn how to heal". If active euthanasia and assisted suicide were legally tolerated, would it then be necessary for students to be taught and to learn how to kill? Would it not be incredulous if the student who is a success as a healer but a failure at assisted killing was denied graduation and entrance to the practice of medicine?

After graduation, medical students become interns and residents. They spend a minimum of two years to obtain general licensure and a minimum of five years for specialist licensure. During these years, they are under intense observation, and they undergo frequent evaluations to test their ability to apply to patients the theoretical skills they have learned as undergraduates.

If active euthanasia and assisted suicide were legally tolerated, what effects would these almost schizophrenic duties of applied healing and applied assisted killing have on these physicians and training, and, equally importantly, on the patients whom they must serve?

There exists a system of compulsory, rigid, and ongoing accreditation for the hospitals which patients and medical practitioners frequent. The purpose of this is to ensure the hospitals and their medical staff practise what is called "state of the art" medicine.

If active euthanasia and assisted suicide were legally tolerated, would the resulting professional ethic of hospitals and medical staff benefit or harm patients because of a now-legislated duty to equally accredit "state of the art" healing and "state of the art" assisted killing?

At the end of the day, legislators too will be required to directly answer a question which, as in the abortion debate, is mired in moral conflict. That question simply is: Will Canadian society permit or tolerate the use of tax dollars to teach young physicians how to expertly kill appropriate patients?

[Traduction]

milliers de candidats sont évalués par des comités d'admission et environ 1 200 candidatures sont ensuite retenues. Par dessus tout, le comité d'admission doit avoir le sentiment que le candidat choisi respectera les traditions de la médecine qui consistent, selon le serment d'Hippocrate, à ne pas causer de mal aux patients, à les respecter, à faire du bien, à être justes et vertueux.

Si l'euthanasie active et le suicide assisté étaient tolérés par la loi, serait-il possible pour les comités d'admission de concilier le principe de ne pas causer de mal aux patients et le devoir de choisir des candidats pour lesquels un traitement curatif consiste à aider médicalement quelqu'un à mourir?

Les étudiants de premier cycle en médecine s'engagent à poursuivre pendant trois ou quatre ans des études et une formation intensive, ardue et épaisse. Le principe essentiel de tout ce processus, c'est toujours d'apprendre à guérir. Si l'euthanasie active et le suicide assisté étaient tolérés sur le plan juridique, ne serait-il pas alors nécessaire d'enseigner aux étudiants comment tuer? Ne serait-il pas incroyable qu'un étudiant capable de guérir, mais incapable d'aider quelqu'un à mourir se voit refuser la pratique de la médecine?

À leur sortie de l'université, les étudiants en médecine deviennent des internes et des résidents. Ils passent un minimum de deux ans à obtenir le permis voulu pour pratiquer la médecine générale. Il faut compter un minimum de cinq ans pour obtenir un permis de spécialiste. Durant ces années, ils font l'objet d'une observation intense et sont soumis à des évaluations fréquentes tendant à évaluer leur capacité d'appliquer les compétences théoriques acquises à l'université.

Si l'euthanasie et le suicide assisté étaient tolérés sur le plan juridique, quels effets les fonctions contradictoires consistant d'une part à guérir et d'autre part à aider les gens à mourir auraient-elles sur la personnalité de ces jeunes médecins et, plus important encore, sur les patients qu'ils servent?

Pour les hôpitaux que les patients et les médecins fréquentent, il existe un système rigide, obligatoire et permanent d'accord qui tend à s'assurer que les hôpitaux et leur personnel médical pratiquent la meilleure médecine possible.

Si l'euthanasie et le suicide assisté étaient tolérés sur le plan juridique, l'éthique de travail des hôpitaux et de leur personnel médical en souffrirait-elle ou n'en serait-elle au contraire que meilleure s'il s'agissait de savoir aussi bien guérir qu'aider les gens à mourir?

À la fin de la journée, les législateurs seront eux aussi obligés de répondre directement à une question qui, comme ce fut le cas dans le débat sur l'avortement, entraîne des déchirements sur le plan moral. Cette question est tout simplement la suivante: La société canadienne acceptera-t-elle qu'on utilise les deniers publics pour enseigner aux jeunes médecins comment tuer des patients?

[Texte]

As I indicated at the beginning of this part of my presentation, some will find this kind of rhetoric offensive. It is rhetoric, I admit, but at the same time it is a practical application of considerations which must be brought to bear when thinking about changing legislation related to these acts. I could pursue these Orwellian scenarios further, but I would submit there is no need. Clearly and undeniably, legally tolerated active euthanasia and assisted suicide would render the teaching and learning of medicine an undertaking of incompatible and macabre duties. Medicine as we have known it would die in such an environment. When medicine as we have known it dies, so too will the ethic of Hippocrates which has ensured for centuries that health care should do no harm.

Senators, I have presented a perspective which speaks against legally tolerated active euthanasia and assisted suicide because I believe these actions will lead to the death of medicine. To support this claim, I have presented research data which indicates not more than marginal support for legalized active euthanasia, and, in fact, probably forceful rejection of assisted suicide by physicians. This stance by physicians, when coupled with the destructive effects on medical education and practice which would be caused by legally tolerated active euthanasia and assisted suicide, compel me to conclude that medicine and the patients it serves would indeed be mortally harmed by such legislation.

I will close by providing just two recommendations. First, for the reasons which I have given and for many others which time prevents me from presenting this morning, I would recommend that active euthanasia and physician-assisted suicide continue to be proscribed by criminal law in Canada. Second, I would recommend that current criminal law be changed only to the extent necessary to ensure that, as recommended by the former Law Reform Commission, physicians will not be impeded in the provision of contemporary palliative care. Thank you very much.

Senator Beaudoin: Thank you for your presentation.

Your first recommendation is clearly that there be no change in the legislation as it is now in the Criminal Code. On your second recommendation, I missed one point. You say we should amend the Criminal Code to do what?

Dr. Kinsella: I am referring to the recommendation which came from the Law Reform Commission in about 1987. I am not a lawyer obviously, but, as I understand it, there are sections of the Criminal Code dealing with homicide, particularly suicide, wherein the wording is such that an ambitious crown prosecutor might perceive palliative care in the form of large doses of analgesics, for example, as being an attempt to assist a patient in suicide. The Law Reform Commission in 1987 recommended that that be changed, and I understand that change has not taken place.

Senator Beaudoin: That point is very interesting, because in that sense the law does not adequately reflect the actual situation.

[Translation]

Comme je l'ai indiqué au début de cette partie-ci de mon exposé, certains trouveront ces propos offensants. C'est vrai qu'ils relèvent de la rhétorique, mais au même moment, ils permettent de mettre en pratique des considérations qui doivent être prises en compte lorsqu'on songe à modifier la loi pour légaliser ces actes. Je pourrais continuer à parler de ces scénarios dignes d'Orwell, mais je pense qu'il est inutile de le faire. Manifestement et sans aucun doute, si l'euthanasie active et le suicide assisté étaient acceptés sur le plan juridique, en ce qui concerne l'enseignement et l'apprentissage de la médecine, il serait alors question de fonctions tout à fait impossibles et incompatibles. La médecine telle que nous la connaissons disparaîtrait dans un environnement de ce genre. La tradition d'Hippocrate disparaîtrait elle aussi, tradition qui pendant des décennies consistait à ne pas causer de mal.

Honorables sénateurs, je suis contre la légalisation de l'euthanasie active et du suicide assisté, parce que ces actions, à mon avis, conduiraient à la mort de la médecine. Pour appuyer mes dires, j'ai présenté des données de recherche qui montrent que seul un faible nombre de médecins appuient l'euthanasie active, et que les médecins en fait rejettent avec véhémence le suicide assisté. Une position comme celle-là de la part des médecins, ainsi que les effets illogiques et destructeurs sur tous les niveaux de l'enseignement médical qu'entraînerait le fait de tolérer sur le plan juridique l'euthanasie et le suicide assisté, m'amènent à conclure que la médecine et les patients qu'elle sert seraient blessés mortellement par une loi de ce genre.

Je voudrais en terminant formuler deux recommandations. D'abord, pour les raisons que j'ai données et pour les nombreuses autres dont je ne peux parler faute de temps, je recommande que l'euthanasie active et le suicide assisté par un médecin continuent d'être interdits par le Code criminel au Canada. Ensuite, je recommande que la législation criminelle ne soit modifiée que dans la mesure nécessaire pour faire en sorte, comme l'a recommandé l'ancienne Commission de la réforme du droit, qu'il n'est pas illégal pour les médecins d'offrir toutes les formes de soins médicaux palliatifs volontaires. Merci beaucoup.

Le sénateur Beaudoin: Merci de votre exposé.

Vous recommandez premièrement qu'aucune modification ne soit apportée au Code criminel. Pour ce qui est de votre deuxième recommandation, un point m'échappe. Vous dites que nous devrions modifier le Code criminel pour faire quoi au juste?

Le docteur Kinsella: Je faisais allusion à la recommandation formulée par la Commission de la réforme du droit en 1987. Je ne suis pas un avocat, mais, si j'ai bien compris, les dispositions du Code criminel relatives à l'homicide, et notamment au suicide, sont tellement floues qu'un procureur de la Couronne ambitieux pourrait assimiler l'administration d'importantes doses d'analgésiques, qui est une forme de traitement palliatif, à une tentative d'aider quelqu'un à se suicider. La Commission de la réforme du droit a recommandé, en 1987, que ces dispositions soient modifiées. Rien n'a encore été fait.

Le sénateur Beaudoin: Vous soulevez là un point intéressant, parce que la loi ne reflète pas adéquatement la situation actuelle.

[Text]

How do you explain the fact that doctors are reacting to the two questions that you have raised in the way you described, yet the public is so strongly in favour of euthanasia, at least according to the statistics I have seen? It is a difficult question. It is much more difficult than the death penalty, for example. Abortion is also difficult. People are very much in favour of the death penalty, which we abolished in 1976, but every time it comes back to Parliament it is defeated on either a vote or a free vote. Euthanasia, of course, is a bit different.

Is there an explanation for that? People do not make the distinction between withdrawal of an apparatus or refusal of treatment and assisted suicide. It is all in the same basket.

Dr. Kinsella: Senator, you raised a number of questions, all of which are very interesting and very germane to this whole topic. Let me go to the first part of it, which is what it is that is driving this apparent polarization of opinion between the public and the medical profession. I have already alluded to that.

The so-called public opinion polls are scientifically inaccurate because the wording which is used is so loaded emotionally that you can predict the answers that most individuals would choose. On the other hand, if one follows up on that and looks at the kinds of questions which have been addressed to physicians vis-à-vis these topics, what we see in our data coming out of Alberta is that there are three very significant determinants.

First there is religion, and not just religious affiliation but in fact religious activity. Physicians who are regularly religiously active oppose any change in the law with respect to legalization of either of these two acts. Physicians who are religiously inactive in the context of the results of our surveys are predominantly in favour of the legalization of these two acts. In that sense, physicians are reflecting public opinion as well. That is an important consideration which in fact has polarized opinion here, as it has with the abortion debate.

The second thing which has occurred is really very interesting, and this is a great surprise to me. Young physicians in our survey are more opposed to the legalization of these activities than older physicians.

Almost contrary to that, but in some ways not, when we broke down the respondents in terms of what their clinical activities were, what they do in the practice of medicine, we found that those physicians who are more frequently involved with the death of patients, such as oncologists, internists, neurosurgeons, people in those categories, are the ones who are most opposed to the legalization of assisted suicide and active euthanasia. On the other hand, physicians who are less likely to deal with dying, such as ear, nose, and throat doctors, ophthalmologists, dermatologists, are more inclined to believe that there should be acceptance in a legal sense. In effect, their opinions are similar to the opinions of the public.

The point I want to make here is that familiarity with dying in a medical setting is a very important determinant in convincing

[Traduction]

Comment expliquez-vous le fait que les médecins réagissent ainsi aux deux questions que vous avez posées, alors que le public, lui, est tout à fait en faveur de l'euthanasie, du moins selon les statistiques que j'ai vues? C'est une question difficile, encore plus que la peine de mort par exemple. La question de l'avortement est elle aussi difficile. Les gens sont en faveur de la peine de mort, qui a été abolie en 1976. Toutefois, chaque fois que la question est soulevée au Parlement, elle est défaite à la suite d'un vote ou d'un vote libre. La question de l'euthanasie, bien entendu, est un peu différente.

Comment expliquez-vous cette situation? Les gens ne font pas de distinction entre le fait de débrancher un appareil et le fait de refuser un traitement et le suicide assisté. Pour eux, c'est du pareil au même.

Le docteur Kinsella: Sénateur, vous soulevez plusieurs points, tous fort intéressants et pertinents. Je m'attaquerai d'abord à la première partie de votre question, à savoir comment expliquer la polarisation d'opinion entre le public et la profession médicale. J'y ai déjà répondu.

Les sondages d'opinion n'ont aucun fondement scientifique, parce que les questions font tellement appel aux sentiments qu'on peut prédire les réponses que la plupart des personnes donneront. D'autre part, si l'on jette un coup d'œil sur les questions qui ont été posées aux médecins, on constate, dans les données de recherche recueillies en Alberta, qu'il y a trois grands facteurs déterminants.

D'abord, il y a la religion, et non pas simplement l'affiliation religieuse, mais en fait l'activité religieuse. Les médecins pratiquants s'opposent à ce que l'on modifie la loi pour légaliser l'un ou l'autre de ces actes. Les médecins non-pratiquants, si l'on se fie aux résultats de nos études, sont principalement en faveur de la légalisation de ces deux actes. On peut donc dire que les médecins reflètent aussi l'opinion du public. Il s'agit là d'un facteur important qui a en fait polarisé l'opinion, tout comme ce fut le cas dans le débat sur l'avortement.

Il y a un deuxième facteur que je trouve très intéressant et qui m'étonne beaucoup. Les jeunes médecins dans notre sondage s'opposent davantage à la légalisation de ces pratiques que les médecins plus âgés.

À l'opposé, lorsque nous avons réparti les répondants en groupes selon leurs activités cliniques, leur domaine de spécialisation, nous avons découvert que les médecins qui soignent davantage de mourants, comme les oncologues, les spécialistes des maladies organiques, les neurochirurgiens, sont ceux qui s'opposent le plus fermement à la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active. D'autre part, les médecins qui sont moins susceptibles de soigner des mourants, comme les oto-rhinos, les ophtalmologues, les dermatologues, sont plus portés à croire qu'il faudrait accepter le suicide assisté et l'euthanasie active sur le plan juridique. En effet, leurs opinions reflètent celles du public.

Ce que j'essaie de vous faire comprendre, c'est que le fait d'être exposé à la mort dans un contexte médical est un élément

[Texte]

people whether or not those acts are necessary in a legalized sense.

Senator Lucier: You make a clear and strong case, as Senator Beaudoin has pointed out already, in stating your position on this. It certainly helps us when that is done, regardless of whether we agree with what you say or not. It is nice to know exactly what you are dealing with.

I am not suggesting that what I am going to ask about here be done. It has not been suggested. I am not suggesting that we do it. Your case on doctor-assisted suicide and euthanasia is very strong. What if it were not involving doctors? What would your position be if a law were passed that this was legal, but it did not involve doctors?

You brought up the abortion conflict, and I would like to know what you are talking about in your brief when you say students would have to be taught to learn to kill. What is the present practice in teaching universities and the medical profession regarding abortions? Are doctors presently trained to do abortions, which some people see as a method of killing?

Dr. Kinsella: Let me deal with the second question first, because in fact I missed a bit of the first one. I will come back to it, if I may.

In regard to the second question, and this is surprising, there is a recent publication from the American Medical Association with surveys of hundreds of medical schools. I would bet that if I asked the members of this committee what percentage of medical schools are actively teaching the practice of abortion to medical students in the United States, some of you — well, I have already seen one head which said no. In fact, it turns out to be that less than 10 per cent of medical schools have formal instructions about the techniques of abortion in the United States.

This is a very important feature of what occurs within medicine, and I believe it will occur with respect to active euthanasia and assisted suicide. As you know, in some religious affiliations there is a practice of shunning those who deviate from the principles related to that religious affiliation. I think it is fair to say that the same thing occurs in medicine, and I think it is fair to say that the same thing has occurred in medicine with respect to abortionists. We all know that there are physicians and surgeons who participate in the practice of abortion. We also all know that they do tend to be marginalized by the rest of us in the profession. I doubt that the legalization of assisted suicide and active euthanasia would create a situation any different with respect to the attitude of doctors towards doctors who participate in that kind of activity.

Your first question was, who else could do it if doctors will not do it? If governments wish, they could put money into the training of individuals who would become professional medical euthanologists. That is a bizarre thought to me, quite frankly, because it is not just a question of saying we are going to train some people

[Translation]

fort important quand il s'agit d'influencer les gens sur la nécessité ou non de légaliser ces pratiques.

Le sénateur Lucier: Vous avez clairement exposé votre position sur cette question, comme l'a déjà indiqué le sénateur Beaudoin. Cela nous est fort utile, que nous soyons d'accord ou non avec vos propos. C'est bon de savoir à quoi nous en tenir.

Je ne propose pas que l'on fasse ce que je suis sur le point de suggérer. Personne n'a fait cette suggestion, et je ne propose pas que nous le fassions. Nous savons très bien ce que vous pensez du suicide assisté et de l'euthanasie. Mais si les médecins n'étaient pas appelés à y participer? Quelle serait votre position si l'on adoptait une loi qui légaliseraient ces pratiques, mais qui ne ferait pas appel à la participation des médecins?

Vous avez parlé de l'avortement. J'aimerais savoir ce que vous voulez dire au juste quand vous affirmez qu'il faudrait enseigner aux étudiants comment tuer. Qu'est-ce qui se passe à l'heure actuelle dans les universités et dans le milieu médical en ce qui concerne les avortements? Enseigne-t-on aux médecins comment pratiquer l'avortement, que certaines personnes considèrent comme un acte meurtrier?

Le docteur Kinsella: Je répondrai d'abord à votre deuxième question, puisque je n'ai pas bien saisi la première. J'y reviendrai, si vous me le permettez.

En ce qui concerne la deuxième question, et je trouve cela étonnant, la American Medical Association a fait paraître dans une récente publication les résultats d'études menées auprès des centaines d'écoles de médecine. Je parie que si je demandais aux membres de ce comité combien il y a d'écoles de médecine aux États-Unis qui enseignent la pratique de l'avortement aux étudiants, certains d'entre vous, et bien, je viens de voir quelqu'un faire non de la tête. En fait, moins de 10 p. 100 des écoles de médecine aux États-Unis donnent des cours sur les techniques d'avortement.

Cela démontre bien ce qui se passe dans les écoles de médecine. Je crois qu'il en sera de même pour l'euthanasie active et le suicide assisté. Comme vous le savez, certains groupes religieux ont tendance à rejeter ceux qui ne se conforment pas à leurs principes. J'ai l'impression que la même chose se produit en médecine, et que la même chose s'est produite dans le cas des tenants de l'avortement. Nous savons tous qu'il y a des médecins et des chirurgiens qui pratiquent l'avortement. Nous savons tous également qu'ils ont tendance à être marginalisés par le reste du milieu médical. Je doute que la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie active crée une situation différente pour ce qui est de l'attitude qu'adopteront les médecins vis-à-vis de ceux qui participent à ce genre d'activité.

Votre première question était la suivante: Qui d'autre pourrait le faire en dehors des médecins? Les gouvernements pourraient, s'ils le voulaient, former des gens qui deviendraient des euthanologues professionnels. Pour être franc, je trouve cette idée bizarre parce qu'il ne s'agit pas simplement de dire que nous allons former des

[Text]

how to do this. You will have to give them places where they can do it. You are going to have to give them equipment to do it.

I do not know what our society would look like. I suppose we could have free-standing euthanasia clinics or assisted-suicide clinics. The effect of that kind of thing on the moral fibre of this country would be horrible.

Senator Lucier: I was not asking so much how it could be done. Your objection is on the basis of the doctor being involved, and I was wondering whether the objection would be the same if doctors were not involved.

Dr. Kinsella: I cannot answer that question directly. Certainly from my own perspective, I would object to it, simply from the perspective of secular morality and secular ethics. I am opposed to killing in that circumstance.

What would be the belief of the public? If one can tell from the information which is available, and it is not good information, I believe that the public would really not want that to be the case. I believe that, in the minds of the public, these acts have been medicalized or ought to be medicalized.

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your brief. It provides us with some data. We have had many good presentations, but we like to have data and good statistics, and so this is a very useful.

Why did you address your questionnaire, consisting of 38 questions, to only 46 per cent of the doctors who were authorized to practise in Alberta and not all of the doctors?

Dr. Kinsella: That is a technique which is used in survey research. What one does is take a randomized sample and then stratify it on the basis of the actual demographic characteristics of the population. If one takes the entire population and then has only a 51 per cent response rate, you cannot be sure, and it is unlikely in that circumstance you would have a sample of opinion which would represent the population under study. Several of the studies which have been done in the United States and which have been given a lot of press have that very significant technical glitch associated with the data.

Senator Lavoie-Roux: In either your practice or your teaching, are you aware of the extent to which euthanasia is being unofficially or informally practised in health care institutions, whether it be a hospital, long-term care, extended care, or nursing homes? Is it a big problem?

The situation with euthanasia could be a little bit like abortion. We closed our eyes, and finally one day we decided. Do you have any idea of the extent of this in reality?

Dr. Kinsella: I graduated from medicine in 1957, and I practised in Quebec, in Ontario, in Dallas, Texas, and I practised in Alberta. Quite honestly, I have never personally encountered a physician, either formally or informally, who was engaged in

[Traduction]

gens dans ce domaine. Il va falloir leur donner des endroits où pratiquer leurs activités. Il va falloir aussi leur donner l'équipement nécessaire pour le faire.

Je ne sais pas à quoi ressemblerait alors notre société. Je suppose que nous pourrions avoir des cliniques autonomes qui pratiqueraient l'euthanasie ou le suicide assisté. Cela aurait un effet terrible sur le tissu moral de notre pays.

Le sénateur Lucier: Je ne cherche pas vraiment à savoir comment on pourrait y arriver. Vous vous opposez à ce que les médecins participent à ces actes. Je me demandais si votre opposition serait la même si la participation des médecins n'était pas requise.

Le docteur Kinsella: Je ne peux répondre à cette question directement. En ce qui me concerne, je m'y opposerais, au nom des codes moraux et séculiers. Je m'opposerais à ce qu'ils participent à un acte qui constitue un meurtre dans ces circonstances.

Qu'en penserait le public? Si l'on se fie aux données qui existent, et elles ne sont pas très valables, je crois que le public ne serait pas tout à fait d'accord. Ces actes, dans leur esprit, ont été médicalisés ou devraient l'être.

La sénateur Lavoie-Roux: Merci de votre exposé. Il contient des données intéressantes. Nous avons entendu beaucoup de témoignages intéressants, mais nous aimons avoir des données et des statistiques fiables. Votre mémoire est très utile.

Pourquoi avez-vous soumis votre questionnaire, qui comporte 38 questions, à 46 p. 100 seulement des médecins qui sont autorisés à pratiquer en Alberta, et non pas à tous les médecins?

Le docteur Kinsella: C'est une technique que l'on utilise dans les sondages. On prend un échantillon aléatoire et on le divise en strates en fonction des caractéristiques démographiques réelles de la population. Si on prend l'ensemble de la population et qu'on obtient uniquement un taux de réponse de 51 p. 100, les résultats risquent d'être incertains; l'échantillon ne serait vraisemblablement pas représentatif, dans les circonstances, de la population étudiée. C'est une anomalie que l'on trouve dans plusieurs des études réalisées aux États-Unis qui ont été largement citées par la presse.

La sénateur Lavoie-Roux: En tant que médecin ou enseignant, savez-vous dans quelle mesure l'euthanasie est pratiquée, de façon officieuse ou informelle, dans les établissements de santé, qu'il s'agisse d'hôpitaux, d'établissements de longue durée ou de soins prolongés, ou de foyers de soins infirmiers? Est-ce un problème grave?

La situation ressemble un peu à celle que nous avons vécue dans le cas de l'avortement. Nous avons fermé les yeux et, un jour, avons finalement décidé d'agir. Savez-vous dans quelle mesure l'euthanasie est pratiquée dans ces établissements?

Le docteur Kinsella: J'ai obtenu mon diplôme de médecin en 1957. J'ai pratiqué au Québec, en Ontario, à Dallas au Texas, et en Alberta. En toute honnêteté, je n'ai jamais personnellement rencontré un médecin, que ce soit de façon formelle ou officieuse,

[Texte]

what I would consider to be, according to the definition I have given you, active euthanasia or assisted suicide. I know there are physicians around who say it is more common than we all think, but if it is, I do not know where it is taking place.

In my duties, I am responsible for clinical activities and research, as well as teaching ethics across the whole university and the four affiliated teaching hospitals, including the cancer centre. We never, even in corridor gossip, are privy to the suggestion that that kind of thing is taking place. I am not so naive as to believe that there are not physicians who do engage in it, but the point is that it must be an exceedingly rare event. When it occurs, I believe that the physicians who are involved surely must be involved because of very extenuating circumstances. I do not think it is a trivial event in the life of a physician.

Senator Lavoie-Roux: Leaving the other health institutions aside, do the hospitals throughout the country have the required safeguards, either through an ethics committee or through their pathology department, to at least have control over possible euthanasia by individual doctors in institutions?

Dr. Kinsella: I do not think the institutions themselves would possess that authority in the context of the actual authority or the applied authority to be able to monitor whether or not things of that nature are occurring. There are records committees that review deaths when they occur in each institution, and they are reviewed by a peer committee which looks to see if it can identify circumstances that might be incompatible with the reported cause of death and those kinds of things. That is one way of doing it. However, the fact of the matter is that that is a very selective process because you cannot review all the records. There are simply too many deaths to be able to look at them with such discrimination.

If someone committed an egregious act, yes, I think they would be identified one way or the other. They would be identified by colleagues, including nursing colleagues and other health professionals. In our institution, they almost certainly would be identified by medical students or residents who are continually vigilant to make certain that their mentors are behaving properly.

Senator Lavoie-Roux: I ask this question because we have often heard, and rightly so, that if the law were liberalized, there should be strict safeguards. Do you think a hospital would be in a position to have the proper safeguards for this process? It would be a long and difficult procedure. Would it be possible?

Dr. Kinsella: I have two comments to make about that, senator.

First, a popular refrain which is derived from the Netherlands experience is, "We will put in tight guidelines and make certain that there are no excesses." We already know that there are excesses taking place within the tight guidelines in the Netherlands. That is a given scientific fact, and there is no question that the guidelines are not working.

[Translation]

qui pratiquait, selon la définition que j'en ai donnée, l'euthanasie active ou le suicide assisté. Il y a des médecins qui disent que ces pratiques sont beaucoup plus courantes qu'on ne le pense. Si c'est le cas, je ne sais pas où elles ont lieu.

En ce qui me concerne, je travaille en clinique et je fais des recherches; j'enseigne également la déontologie à l'université et dans les quatre hôpitaux d'enseignement affiliées, y compris dans le centre anticancéreux. Nous n'entendons jamais parler du fait que ce genre de pratique a lieu. Je ne suis pas assez naïf pour croire qu'aucun médecin ne pratique l'euthanasie et le suicide assisté, mais le fait est que ces cas doivent être très rares. Lorsqu'ils se produisent, je crois que les médecins qui y participent doivent le faire en raison des circonstances très atténantes. Je ne crois qu'il s'agisse d'un événement anodin dans la vie d'un médecin.

La sénateur Lavoie-Roux: Laissant de côté les établissements de santé, est-ce que les hôpitaux disposent de mécanismes adéquats, qu'il s'agisse de comités d'éthique ou de services de pathologie, qui leur permettent au moins d'exercer un contrôle sur les actes d'euthanasie que pratiquent certains médecins?

Le docteur Kinsella: Je ne crois pas que les établissements eux-mêmes soient en mesure d'exercer un contrôle réel sur ce genre d'activités. Il y a des comités des pairs qui examinent les décès qui surviennent dans chaque établissement, qui tentent de voir s'il n'existe pas des circonstances qui pourraient être incompatibles avec la cause de décès mentionnée dans le dossier et autre chose de ce genre. C'est une façon de procéder. Toutefois, il s'agit d'un processus très sélectif car on ne peut pas examiner tous les dossiers. Il y a tout simplement trop de décès pour pouvoir les examiner avec toute l'attention voulue.

Si quelqu'un posait un geste flagrant, oui, je pense qu'on pourrait l'identifier d'une façon ou d'une autre. Ces actes seraient repérés par les collègues, y compris les infirmières et d'autres professionnels de la santé. Dans notre établissement, ces actes seraient relevés par les étudiants en médecine ou par les résidents qui surveillent leurs enseignants de près pour faire en sorte qu'ils agissent selon les règles.

La sénateur Lavoie-Roux: Si je pose cette question, c'est parce que les témoins nous ont dit à maintes reprises, à juste titre, que si la loi était libéralisée, il faudrait y prévoir des critères de protection rigides. Croyez-vous qu'un hôpital serait en mesure de se doter de tels critères? Il s'agirait d'un processus long et difficile.

Le docteur Kinsella: J'ai deux commentaires à faire à ce sujet, madame le sénateur.

D'abord, les Pays Bas ont souvent dit: «Nous mettrons en place des lignes directrices rigides et nous ferons en sorte qu'il n'y ait aucun abus.» Nous savons déjà que les lignes directrices très sévères adoptées par les Pays Bas donnent lieu à des abus. C'est un fait scientifique prouvé. Il ne fait aucun doute que ces lignes directrices ne sont pas efficaces.

[Text]

Second, in that kind of paradigm for protecting the public, surely we have the most rigid of protection right now — the Criminal Code. If we are going to remove these acts from the Criminal Code and put them into something which is going to be based on guidelines, and guidelines by definition are codes of behaviour which are open to personal interpretation, then it is a contradiction of terms to think of rigid guidelines replacing the Criminal Code to regulate this kind of activity. I find that whole line of argument almost illogical in this debate.

Senator Lavoie-Roux: You partially answered my next question when you responded to Senator Beaudoin. You say we have to be very careful about these public opinion polls because they are not scientific, and you say that one reason why they are not scientific is that the questions are so emotionally loaded that they bring about certain types of answers. We are always careful with public opinion polls, whether they are electoral or otherwise. Have you examined the surveys in a more precise way to be able to say whether they are good, medium, or bad?

Dr. Kinsella: I obviously do not have the answer. If I did, I probably would have tried to get the research money to do that properly.

As an aside, I can tell you that Dr. Verhoef and I have been trying for three years to raise the funds to do a national study of physicians' opinions about these subjects. The Medical Research Council considered that that topic was outside its terms of reference. Social Sciences and Humanities Research Council similarly said, "Well, this is descriptive epidemiologic research. That should go to the Medical Research Council."

It appears that we have been saved by NHRDP, because we have just recently received an indication that they are going to fund a national survey of Canadian physicians. We are going to be able to do it. I indicated to the staff beforehand that I would be very happy to send to you the questionnaire which we are going to apply to Canada so that you can see the complexity of that kind of polling activity.

It really is a science. It takes more than just three quick and dirty questions in the *Toronto Star* to get a sufficient amount of opinion to be able to guide legislation in the country. I do not know how one could do it with respect to the public generally.

It would be interesting to see if one could develop a similar kind of survey among the medical patient population and see how patients in different medical circumstances would view the same kinds of questions with respect to these two illnesses. It would be an important exercise to undertake if one could do it. It would be very difficult, very time consuming, and very expensive.

Senator Perrault: Doctor, you brought some important information and statistical material to the hearings. We all appreciate that.

During these hearings, we have heard harrowing and horrible accounts of dying. We have heard about the agonies involved in the final stages of cancer, ALS, and other afflictions. Two of the

[Traduction]

Deuxièmement, pour ce qui est de protéger le public, les critères de protection que nous avons (soit le Code criminel) sont des plus rigides. Si nous ne voulons plus que ces actes relèvent du Code criminel, mais qu'ils soient assujettis à des lignes directrices, et l'on sait que les lignes directrices sont, par définition, des codes de conduite qui sont souvent sujets à interprétation, on se contredit lorsqu'on songe à remplacer le Code criminel par des lignes directrices rigides pour réglementer ce genre d'activité. Je trouve ce raisonnement presque illogique.

La sénateur Lavoie-Roux: Vous avez répondu en partie à la question suivante lorsque le sénateur Beaudoin vous a posé une question. Vous dites que nous ne devons pas trop nous fier aux sondages d'opinion parce qu'ils n'ont pas de fondement scientifique, parce que les questions font trop appel aux sentiments et qu'elles amènent certains types de réponses. Nous faisons toujours preuve de prudence lorsque nous examinons les sondages d'opinion, qu'ils soient électoraux ou autres. Avez-vous analysé les sondages de plus près afin de voir s'ils sont fiables, plus ou moins fiables ou mauvais?

Le docteur Kinsella: Je n'ai évidemment pas la réponse à cette question. Si je l'avais, j'aurais sans doute essayé d'obtenir les fonds nécessaires pour mener une étude détaillée.

Je peux vous dire que le docteur Verhoef et moi-même avons essayé pendant trois ans de recueillir les fonds nécessaires pour mener une étude à l'échelle nationale. Le Conseil des recherches médicales a jugé que cette question dépassait le cadre de son mandat. Le Conseil de recherches en sciences humaines a dit: «Comme il s'agit d'une recherche épidémiologique descriptive, c'est le Conseil de recherches médicales qui devrait s'en occuper.»

Nous avons été sauvé, semble-t-il, par le PNRDS, car nous venons tout récemment d'apprendre qu'ils vont financer une étude nationale à laquelle participeront les médecins canadiens. Nous allons être en mesure de réaliser cette étude. Comme je l'ai déjà indiqué au personnel, je vous ferai parvenir avec plaisir le questionnaire que nous allons utiliser dans le cadre de l'étude, pour que vous puissiez vous rendre compte de la complexité de cette démarche.

C'est vraiment une science. Il faut plus que trois petites questions spacieuses dans le *Toronto Star* pour bien connaître l'opinion du public et savoir comment orienter la loi. Je ne sais pas comment on procéderait pour recueillir l'opinion du public en général.

Il serait intéressant de voir s'il serait possible de mener une étude identique auprès de patients atteints de maladies différentes, afin de voir comment ils répondraient aux mêmes questions sur ces deux pratiques. Cette étude, si elle pouvait être réalisée, serait fort utile. Il s'agirait toutefois d'un processus très difficile, long et coûteux.

Le sénateur Perrault: Docteur, vous nous avez fourni des données et des statistiques fort importantes. Nous vous en savons gré.

Au cours de ces audiences, nous avons entendu des récits poignants et horribles. Nous avons entendu parler de l'agonie dans laquelle vivent les personnes atteintes de cancer, de SLA et

[Texte]

spouses who have brought these accounts to us are in this room right now. Some of them appear still to be in the mourning process because of the horrors that they have experienced and witnessed, and I think that their testimony has deeply moved members of this committee. They have seen the terminal stages of illness, the pain, the suffering, the inconvenience, the loss of dignity which has been described to us in such graphic terms, and the sheer misery.

You reflect a point of view which is widely held by many Canadians and generally one which I support. You say there should be no assisted suicide or active euthanasia and that the profession would, in a sense, be contaminated and perhaps ruined if we changed the law. You are suggesting that we should not legalize assisted suicide, or at least that we should not formalize it.

What kind of message do you give to the people out there who have gone through this incredible, terrible experience of seeing a loved one die? What do you say to them? I think we can follow the philosophical arguments of the abstract ideas which are advanced in the particular proposals. My sister died of ALS, and I know how horrible that disease can be. What do you say to these people? Is palliative care the answer? How can we help these people?

Dr. Kinsella: Senator, you are asking the most difficult of all questions. I think when one personalizes the act of dying, then sometimes one is forced to extrapolate it to dying in general. If you take the act of dying from some of the horrible cases that you are referring to and extrapolate that for the larger population that dies, there are differences. I do not mean in any sense to minimize the horrors of the kinds of things which we all know have occurred and do occur.

There are a couple of things that come out of it. It is quite clear that there has been this almost bizarre ethic of behaviour within the medical profession in terms of its ability to come to grips with the control of pain, control of nausea, control of vomiting, control of all those things which occur in some but not all patients who are dying. It is a deficiency in the educational system. There is absolutely no question about that. If we are going to do anything about it, we must reform the educational system and physicians in that respect.

Part of that reform is going to have to be the palliative care approach. That is a buzz word which we all float around in medicine these days, but in fact I am sure you have heard testimony from those who are committed to palliative care and have struggled for a couple of decades in this country to get attention. We are going to have to do something about it.

One of the ways that this committee might be able to make a recommendation is to look at some of the research programs in which federal funding is involved. In particular, the federal government, through the Medical Research Council, is involved in funding what are called centres of excellence where large amounts of money are put into researching specific topics of tremendous importance. As you look at it, you wonder why a centre of excellence program has not been set up for palliative care. In terms of the push to make that an exercise which commands the

[Translation]

d'autres maladies. Deux des témoins qui nous ont raconté ces récits sont ici aujourd'hui. Certains semblent être encore en deuil en raison des horreurs qu'ils ont vécues et dont ils ont été témoins. Leur témoignage a profondément touché les membres du comité. Ils nous ont décrit en termes fort explicites la douleur, la souffrance, les désagréments, la perte de dignité qu'entraînent les phases terminales des maladies, la détresse des mourants.

Vous exprimez un point de vue que partagent de nombreux Canadiens et auquel je souscris de manière générale. Vous dites que le suicide assisté ou l'euthanasie active ne devraient pas être permis, que la profession médicale, dans un sens, en souffrirait et serait peut-être ruinée si la loi était modifiée. À votre avis, nous ne devrions pas légaliser le suicide assisté, ou du moins l'autoriser formellement.

Que dites-vous aux personnes qui ont vécu cette expérience incroyable et terrible que constitue la perte d'un être cher? Que leur dites-vous? Je crois que nous saissons les arguments philosophiques qui sous-tendent les théories mises de l'avant dans les propositions que nous avons reçues. Ma soeur est morte de SLA, et je sais à quel point cette maladie peut être horrible. Que dites-vous à ces gens? Est-ce que les soins palliatifs constituent la solution? Comment pouvons-nous aider ces gens?

Le docteur Kinsella: Sénateur, vous posez une question fort compliquée. Je crois que lorsqu'on personnalise la mort, on est parfois obligé d'extrapoler. Si l'on prend certains des cas horribles auxquels vous avez fait allusion et qu'on applique cela à la population en général, on note des différences. Je ne cherche absolument pas à minimiser l'horreur qui entoure certains des cas qui se sont produits et qui continuent de se produire.

Il y a toutefois certains facteurs qu'il convient de noter. On remarque, au sein de la profession médicale, une attitude presque bizarre; on semble avoir de la difficulté à contrôler la douleur, les nausées, les vomissements, tous ces symptômes qui se manifestent chez certains des mourants. Il s'agit là d'une lacune que présente le système d'enseignement. Il n'y a aucun doute là-dessus. Si nous voulons corriger la situation, nous devons réformer le système d'enseignement, changer l'attitude des médecins.

Une partie de cette réforme doit viser les soins palliatifs. Il s'agit d'un mot très à la mode de nos jours, mais en fait, je suis sûr que vous avez entendu le témoignage de personnes qui souscrivent aux soins palliatifs et qui luttent depuis des décennies pour se faire entendre. Nous allons devoir nous attaquer à cette question.

Le comité pourrait, entre autres, recommander que le gouvernement fédéral examine certains des programmes de recherche qu'il finance. De façon plus précise, le gouvernement fédéral, par l'entremise du Conseil des recherches médicales, finance ce qu'on appelle des centres d'excellence qui investissent des sommes énormes dans des projets de recherche de grande importance. Lorsqu'on examine la chose de plus près, on se demande pourquoi il n'existe aucun centre d'excellence pour les soins palliatifs. Il serait important de stimuler l'intérêt du milieu universitaire et de

[Text]

appropriate amount of pedagogical and research interest in this country, it would be a very important undertaking, and I think the weight of this committee's opinion in that respect would probably add more to the success of that activity than anything else which has occurred.

In a more general sense, I really cannot address your question more specifically. I think it is a failure of the educational part of our system.

Senator Perrault: We are really not able to offer very much, then, to the immediate relatives of people dying of terminal illnesses today.

Dr. Kinsella: Senator, I think we do in the vast majority of cases.

Senator Perrault: For example, is palliative care freely available in all parts of Alberta, or is it restricted to Calgary and Edmonton?

Dr. Kinsella: It is clearly principally available in the major urban centres in this country.

Senator Perrault: Are you suggesting that we need a substantial expansion in the field of palliative care?

Dr. Kinsella: I am suggesting that medical schools in this country should be stimulated, via funding, to set up centres of excellence in order that individuals can be trained. Subsequently, the trained individuals would then be able to function in settings other than in the centres of excellence. That is the whole purpose of the centres of excellence philosophy.

Senator Desmarais: Thank you, Dr. Kinsella, for your presentation. I get the impression that if euthanasia and assisted suicide were to be legalized, the thrust of your presentation is that medical students, interns, residents, and doctors would be obliged to participate. You are saying that participation would not be voluntary and would not be according to their conscience. Is that a correct interpretation of your presentation?

Dr. Kinsella: There are two parts to that. First, no, I think that individual physicians as individual citizens would have to make their own decision based on their own ethical and moral values as to whether or not they wish to participate. However, going back to your earlier question about the teaching of it, it would be an interesting environment in which you have all of the students being taught how to do it, all of the residents being taught how to do it, and all of the residents being forced at the bedside to say, "I am in or I am out," in terms of this patient's active euthanasia or assisted suicide. I cannot see it as an applied fact.

Senator Desmarais: Are students now being taught something about palliative care? Are residents and interns in general being taught something about palliative care?

Dr. Kinsella: It depends on which centre in this country we are speaking of. Generally, medical students are taught palliative care in general terms. At the level of actual application of palliative care by residents and interns, there are very few centres, except in Montreal and at Laval, where that theoretical

[Traduction]

recherche pour les soins palliatifs au Canada. Je crois que l'influence du comité pourrait contribuer à faire de cette initiative un succès.

Je ne peux répondre à votre question de façon plus précise. Je crois qu'il s'agit là d'une lacune que présente le système d'enseignement.

Le sénateur Perrault: Nous ne sommes donc pas vraiment en mesure d'offrir beaucoup de soutien aux proches parents de personnes atteintes de maladies incurables.

Le docteur Kinsella: Sénateur, je crois que nous le faisons dans la grande majorité des cas.

Le sénateur Perrault: Par exemple, peut-on avoir accès à des services de soins palliatifs dans toutes les régions de l'Alberta, ou uniquement dans les villes de Calgary et d'Edmonton?

Le docteur Kinsella: Ces services sont principalement offerts dans tous les grands centres urbains du pays.

Le sénateur Perrault: Êtes-vous en train de dire que nous devons élargir de façon considérable les services offerts dans le domaine des soins palliatifs?

Le docteur Kinsella: Je crois qu'il faudrait encourager les écoles de médecine à mettre sur pied des centres d'excellence qui assureront la formation de spécialistes. Ces derniers seraient ensuite en mesure de travailler dans des milieux autres que les centres d'excellence. C'est dans ce but que les centres d'excellence ont été établis.

Le sénateur Desmarais: Merci, docteur Kinsella, pour votre exposé. J'ai l'impression que si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés, les étudiants en médecine, les internes, les résidents et les médecins seraient obligés de pratiquer de tels actes. Vous dites que cette participation ne serait pas volontaire et qu'ils agiraient contre leur conscience. Ai-je bien interprété vos propos?

Le docteur Kinsella: Il y a deux volets à cela. D'abord, non, je crois que les médecins, en tant que simples citoyens, seraient obligés de décider eux-mêmes, en se fondant sur leurs propres valeurs morales, s'ils veulent participer ou non à un tel acte. Toutefois, pour revenir à une question que vous avez posée plus tôt à ce sujet, on pourrait peut-être enseigner à tous les étudiants et résidents comment pratiquer l'euthanasie ou le suicide assisté, comment prendre la décision de participer ou non à un acte d'euthanasie active ou de suicide assisté. Mais je ne crois pas que ce soit faisable, en pratique.

Le sénateur Desmarais: Les étudiants suivent-ils, à l'heure actuelle, des cours sur l'administration des soins palliatifs? Les résidents et les internes en général apprennent-ils quelque chose à ce sujet?

Le docteur Kinsella: Cela dépend du centre. Les étudiants en médecine suivent des cours généraux sur les soins palliatifs. Pour ce qui est de l'application actuelle des soins palliatifs, il y a très peu de centres, sauf ceux de Montréal et de Laval, qui offrent des programmes d'études qui permettent aux étudiants et aux internes

[Texte]

knowledge which they received as medical students is made part of their further training.

Senator Corbin: Did you attend the CMA meeting in Montreal in August?

Dr. Kinsella: No, I did not attend it.

Senator Corbin: You would be aware of the results of the vote held on the question of euthanasia. I quote:

That the Canadian Medical Association declare its members should adhere to the principles of palliative care.

That the Canadian Medical Association declare its members should specifically exclude participation in euthanasia and physician-assisted suicide.

The result of that vote was 93 to 74, with 18 abstentions. The question carried.

You have undertaken a number of surveys. I do not know to what extent you had the opportunity to assess the result of that vote at the CMA annual meeting. How representative would that vote be of the medical profession throughout Canada? In other words, were the participants mandated, for example, by their provincial associations, or should the result be strictly interpreted as personal views of those in attendance? How do you compare that sort of result with your actual surveys?

Dr. Kinsella: Senator, it is very important to remember that the Canadian Medical Association in fact represents about 65 per cent of all physicians in Canada. In other words, about 35 per cent of physicians do not belong to or are not affiliated with the Canadian Medical Association.

The opinions of the Canadian Medical Association, although they presumably reflect the opinions of the majority of physicians in Canada, nevertheless do not reflect the opinions of all physicians in Canada. The group that took the vote to which you are referring was the general council of the Canadian Medical Association, consisting of representatives from the different provincial wings of the Canadian Medical Association.

In fact, if you look at it percentage-wise, the split of 50 per cent against, 40 per cent in favour, and about 10 per cent uncertain is very similar to the numbers that we gathered in Alberta, very similar to the numbers that have been gathered in Washington State in a recent survey, and very similar to numbers that have been reported from the State of Michigan in the current issue of the *New England Journal of Medicine*. Those numbers are coming out.

You can see this ambivalence for making a commitment of yea or nay. One can look at it and say that they are fence-sitting, but at the same time it is important to realize that they are not in a stampede to legalize these acts. I do not know if that answers your question adequately.

Senator Corbin: Thank you. We will be hearing from the CMA later in Ottawa.

[Translation]

de mettre en pratique les connaissances théoriques qu'ils ont acquises.

Le sénateur Corbin: Avez-vous assisté à la réunion que l'Association médicale canadienne a tenue à Montréal au mois d'août?

Le docteur Kinsella: Non.

Le sénateur Corbin: Vous connaissez sans doute les résultats du vote qui a été tenu sur la question de l'euthanasie. Je cite:

Que l'Association médicale canadienne déclare que ses membres devraient souscrire aux principes des soins palliatifs.

Que l'Association médicale canadienne déclare que ses membres ne devraient absolument pas participer à des actes d'euthanasie et de suicide assisté.

Le résultat du vote était de 93 voix pour et 74 voix contre, avec 18 abstentions. La motion a été adoptée.

Vous avez effectué plusieurs études. Je ne sais pas si vous avez eu l'occasion d'évaluer les résultats du vote tenu à l'assemblée annuelle de l'Association. Ce vote représente-t-il l'opinion du milieu médical canadien? Autrement dit, les participants ont-ils reçu un mandat, par exemple, de leur association provinciale, ou est-ce que les résultats représentent strictement les vues personnelles de ceux qui étaient présents? En quoi ces résultats diffèrent-ils de ceux de vos études?

Le docteur Kinsella: Sénateur, il ne faut pas oublier que l'Association médicale canadienne représente en fait environ 65 p. 100 de tous les médecins canadiens. Autrement dit, il y a environ 35 p. 100 des médecins au Canada qui ne sont pas membres de l'Association ou qui n'y sont pas affiliés.

L'opinion de l'Association, qui reflète vraisemblablement celle de la majorité des médecins canadiens, ne représente pas l'opinion de tous les médecins au Canada. Le groupe qui a participé au vote auquel vous faites allusion était le conseil général de l'Association médicale canadienne. Il réunit les représentants des diverses sections provinciales de l'Association.

En fait, en termes de pourcentage, 50 p. 100 des médecins étaient contre, 40 p. 100 pour, et 10 p. 100 étaient indécis. Ce pourcentage est presque identique aux résultats que nous avons obtenus en Alberta, aux résultats qui ont été obtenus dans l'État de Washington lors d'un récent sondage, et aux résultats recueillis dans l'État du Michigan et publiés dans le dernier numéro du *New England Journal of Medicine*. On peut donc voir l'incertitude qui entoure cette question.

On peut dire que les médecins s'abstiennent de prendre position, mais au même moment, il est important de se rendre compte qu'ils ne sont pas pressés de demander la légalisation de ces pratiques. Je ne sais pas si cela répond bien à votre question.

Le sénateur Corbin: Merci. Nous allons entendre le témoignage de l'Association médicale canadienne plus tard à Ottawa.

[Text]

Senator Desmarais: I was at the CMA meeting in Montreal. The ethics committee was presenting a certain view after study. These were two motions that came from the floor very early on which had the effect of really cutting off discussions. These subjects were not well discussed because of these motions that just cut off discussion.

Senator Keon: Dr. Kinsella, I too would like to thank you for the objective data you brought to the committee. It will be very useful.

My perception of what the committee has heard so far is as follows: First, there is substantial unhappiness with the medical profession, the health care professions in general, and Canadian society as it relates to management of patients who are dying of terminal illnesses. Second, there is virtually universal agreement and support for rather dramatic improvement in palliative care programs. However, the third and most disturbing thing is that there is a perception that palliative care is not going to satisfy the needs of all dying patients as it relates to their freedoms and perhaps rights. I am not sure if it relates to their rights, but certainly as it relates to their freedoms.

We are left with the conundrum of not having a single group that wants to deal with the entire spectrum. In other words, the medical profession is prepared to go so far in palliation and so forth, but they are not prepared to go any further at this point in time.

How do you think society is going to come to grips with this?

Dr. Kinsella: That is a tough question. I can only give you my personal perspective, which is formed from a lot of discussions with colleagues, with patients, and with people who come from the bioethics side of this whole debate.

As you indicated in the second part of your question, we can improve the palliative care environment within the health care system in this country so that the majority of patients who are dying are going to be able to approach dying with the knowledge that proper attention is going to be taken and be paid to their suffering.

The fact remains, though, that there will be the real hard cases. There will be cases that we will not be able to reach, even with the most excellent of palliative care in this country. Those cases will be determined by the perception of the individual or the individuals requesting assistance of what the duties of society ought to be in terms of their dying.

There is a general perception that we have to be able to handle everyone. This is going to sound terrible, and I am sorry, but I do have to say it: There will be cases that we will not be able to handle properly. Those cases will be hard cases, and I do not know what else to say other than the fact that they will be hard cases. I do not mean to be debonair and cavalier and dismiss the horrors and suffering that these people will endure, but it is a

[Traduction]

Le sénateur Desmarais: J'ai assisté à la réunion de l'Association à Montréal. Le comité d'éthique exposait un point de vue après avoir effectué une étude de la question. Ces deux motions ont été présentées par l'assemblée au tout début de la réunion, ce qui a eu pour effet de mettre fin à la discussion. Ces sujets n'ont pas été analysés à fond parce que les motions ont eu pour effet de mettre un terme aux discussions.

Le sénateur Keon: Docteur Kinsella, j'aimerais vous remercier pour les données objectives que vous avez fournies au comité. Elles nous seront très utiles.

Les témoignages que le comité a entendus jusqu'ici me permettent de tirer les conclusions suivantes: premièrement, on note beaucoup d'insatisfaction au sein de la profession médicale, du milieu de la santé en général et de la société canadienne pour ce qui est des soins administrés aux patients atteints de maladies incurables. Deuxièmement, on s'entend pour dire qu'il faut grandement améliorer les programmes de soins palliatifs. Troisièmement, et il s'agit là d'un facteur très inquiétant, on a tendance à croire que les soins palliatifs ne permettront pas de répondre aux besoins de tous les mourants, autrement dit d'assurer le respect leurs liberté et peut-être même de leurs droits. Je ne sais pas ce qui en est dans le cas de leurs droits, mais on estime que leurs libertés ne seront pas respectées.

Nous sommes dans un dilemme, car il n'y a pas un seul groupe qui se dit prêt à attaquer le problème dans son ensemble. Autrement dit, le milieu médical est prêt dans une certaine mesure à fournir des soins palliatifs, mais il n'est pas disposé à aller plus loin à ce moment-ci.

Croyez-vous que la société va être en mesure de venir à bout de ce problème?

Le docteur Kinsella: C'est une question difficile. Je peux uniquement vous donner mon point de vue personnel, lequel s'inspire des nombreuses discussions que j'ai eues avec mes collègues, des patients, des spécialistes de la bioéthique.

Comme vous l'avez indiqué dans la deuxième partie de votre question, nous pouvons améliorer les services de soins palliatifs dispensés dans le cadre du régime de soins de santé, pour que la majorité des mourants soient en mesure d'affronter la mort en sachant qu'on va accorder toute l'attention voulue à leurs souffrances.

Il reste qu'il y aura toujours des cas beaucoup plus difficiles que d'autres, des cas où nous ne serons pas en mesure de répondre aux besoins des patients, même si on leur prodigue les meilleurs soins palliatifs possible. Ces cas seront fonction de la perception qu'ont la ou les personnes demandant de l'aide, des devoirs qu'a la société à leur égard.

On a tendance à croire, de manière générale, que nous devons être en mesure de répondre aux besoins de tous les patients. Cela va vous paraître horrible, et je m'en excuse, mais je dois le dire: il y aura des cas où nous ne serons pas en mesure de répondre adéquatement aux besoins des patients. Il s'agira de cas difficiles, c'est tout ce que je peux vous dire. Je ne veux pas paraître inconvenant et je ne veux pas non plus minimiser les horreurs et

[Texte]

reality. We will not be able to help some of them to the extent that we would like to help.

That does not mean that the rare cases should drive the social and moral fibre of this country in terms of its attitudes towards dying, and this is a step that I, personally, simply cannot bridge. We cannot say that we have to change the ethics of this country for the occasional dreadful, horrible case that cannot be accommodated by the system.

The Chairman: Dr. Kinsella, I should like to go back to your opening statement about the Hippocratic oath and the obligation of all doctors to do no harm. I am more and more concerned that somehow the ethical professional province of doctors has somehow been narrowed over the years.

My father started practising medicine in rural Manitoba in 1915 during the First World War, and at that time, he looked after the territory from Winnipeg to the Ontario border because the only other doctor in that area had joined the army. I thought he was a very good doctor. I am prejudiced, but I believe that that opinion was shared by thousands of other people over the years.

You would be aware that in those days there were not the medical facilities we have now. There were not the drugs and the technologies that we have today, and, in 1918, people died by the thousands all through that area with a great flu epidemic.

I remember accompanying my father to visit in the homes of farmers who were practically out in the wilderness. It seemed to me that a doctor's profession was more than simply doing no harm: It was to ease the suffering, not only of the patient, but of the family. Palliative care came naturally in those days. Everybody had to be part of it because there were so few people to help, and they all helped one another. When my father moved to a small town, he became in charge of two hospitals. I saw the way the nurses and the families all came in to help.

Something has happened over the years with the development of all these technologies and this insistence on healing and doing no harm and using the latest technologies to help people. Somehow, in many ways, the personal content is gone. I have heard it said many times that when a doctor feels he has done all he can to help a patient and knows he can do no more, he turns away.

We are now trying to get back into the circle of palliative care, but we are going to make it something fancy and have centres of excellence and spend lots of money on research. It seems to me that the very essence of medical care is to help a person through his illness to his death, and that should be an integral part of every medical school, and we know it is not. That is why we are hearing these cries for help from people all across Canada. They are not getting that kind of attention from doctors.

[Translation]

la souffrance que ces gens endureront, mais il faut faire face à la réalité. Nous ne serons pas en mesure d'aider, comme nous le souhaiterions, certaines personnes.

Cela ne veut pas dire que ces rares cas devraient agir sur notre tissu moral et social et dicter l'attitude que nous devrions adopter à l'égard des mourants. Je suis moi-même incapable de franchir un tel pas. Je ne crois pas que nous devrions changer les codes moraux de ce pays en raison des quelques cas terribles et occasionnels auxquels nous ne pourrons apporter aucune aide.

La présidente: Docteur Kinsella, j'aimerais revenir à votre déclaration préliminaire, où vous avez parlé du serment d'Hippocrate et de l'obligation qu'ont les médecins de ne pas faire de mal. J'ai l'impression que les principes moraux professionnels se sont affaiblis au fil des ans.

Mon père a commencé à pratiquer la médecine dans les régions rurales du Manitoba en 1915, durant la Première Guerre mondiale. À ce moment-là, il était responsable du territoire allant de Winnipeg jusqu'à la frontière de l'Ontario, parce que l'unique autre médecin dans la région s'était enrôlé dans l'armée. Il se considérait comme un très bon médecin. J'ai un parti pris, mais je crois que cette opinion était partagée par des milliers d'autres personnes.

À cette époque-là, nous n'avions pas les installations médicales, les médicaments et les technologies que nous avons aujourd'hui. En 1918, les gens mourraient par milliers de l'épidémie de grippe qui sévissait dans la région.

J'accompagnais mon père dans ses déplacements lorsqu'il visitait les agriculteurs qui vivaient pratiquement dans la brousse. Il me semblait que le travail d'un médecin ne se limitait pas uniquement au fait de ne pas causer du mal: son travail consistait à apaiser la douleur et du patient et de la famille. À cette époque, il était tout à fait naturel de fournir des soins palliatifs. Tout le monde avait un rôle à jouer, parce qu'il y avait si peu de gens qui étaient en mesure de fournir de l'aide; tous s'entraidaient. Lorsque mon père s'est installé dans une petite ville, il a pris en charge deux hôpitaux. J'ai vu la façon dont les infirmières et les familles collaboraient ensemble.

Quelque chose s'est produit au fil des ans avec l'arrivée de toutes ces technologies; on met l'accent sur la guérison, sur les pratiques qui consistent à ne pas causer de mal au patient, sur l'utilisation de techniques de pointe pour venir en aide aux gens. Le sentiment de satisfaction personnelle est en quelque sorte disparu. J'ai souvent entendu dire que lorsqu'un médecin estime avoir fait tout en son pouvoir pour aider un patient et qu'il sait qu'il ne peut plus rien faire, il abandonne la partie.

Nous essayons maintenant de remettre l'accent sur les soins palliatifs, mais de façon différente, en construisant des centres d'excellence et en investissant des sommes énormes dans la recherche. Il me semble que l'essence même de la médecine, c'est d'accompagner une personne dans sa maladie jusqu'à sa mort; ce principe devrait faire partie intégrante de tous les programmes d'études en médecine, mais nous savons que ce n'est pas le cas. C'est pour cette raison que nous recevons des appels à l'aide de

[Text]

Senator Perrault: They used to make house calls, too.

The Chairman: Yes, miles and miles of them.

Dr. Kinsella: I can only agree with you. Death has become medicalized in the context of Canadian society today, and dying has become medicalized, and the medicalization has been shifted from the places where it used to occur in the past, such as at home, to the institution. In some ways, it would be good if we could avoid that, but the fact of the matter is that that medicalization has been associated with those technical advances in terms of saving lives which otherwise might have been lost.

There is that need to somehow or other bring back into the system a rationalization in terms of looking at when to quit and under what circumstances to quit, and that is part of the palliative care exercise. It is not just a technical exercise in the context of saying, "Okay. We are going to educate you. We are going to have a team that will educate. We are going to have nurses who will do this. We are going to have doctors who will do that. We are going to have regimens for drugs." It is not just that, but it is a change in the ethic of the practice of medicine.

The way in which medicine is best changed is when society forces upon it the need to address a deficiency in a scientific way; for example, in the context of introducing appropriate training in the full spectrum of the art and the science of medicine in palliative care.

We cannot turn back. Medicine is going to continue to be centred in hospitals. For the foreseeable future, dying is going to be seen to be centred in hospitals. In many respects, that really is unfortunate, and, in fact, in many of the circumstances to which reference has been made this morning, it is the locus in which the sadness occurs. It is a long trip.

The Chairman: Yes, it is. This evolution has been unfortunate. However, as you say, many parts have been very good. We have been able to save many lives in other ways.

Knowing how strongly you feel about the position you have taken, if one of your colleagues were to tell you that he or she had assisted in the death of a patient, what would your action and reaction be?

Dr. Kinsella: One of the things that you learn when you take formal training in ethics is that when you are cornered you should never respond to a hypothetical. However, I will not take that stance because unfortunately I do have administrative responsibilities within our institution to address those issues.

If you look at some of the results of our survey in Alberta, one set of data that devastated me in particular as a physician was when we asked physicians, "If you knew of a colleague who was actively participating in active euthanasia, would you report him

[Traduction]

gens de toutes les régions du Canada. Ils ne reçoivent pas ce genre d'attention des médecins.

Le sénateur Perrault: Ils avaient aussi l'habitude de visiter les patients à domicile.

La présidente: Oui, il parcourait des milles et des milles.

Le docteur Kinsella: Je suis entièrement d'accord avec vous. La mort s'est médicalisée dans le contexte de la société canadienne d'aujourd'hui. Elle s'est déplacée des foyers aux établissements de santé. Ce serait bien, dans une certaine mesure, si l'on pouvait éviter ce genre de chose, mais le fait est que la médicalisation est maintenant associée aux percées technologiques qui permettent de sauver des vies qui, autrement, auraient été perdues.

Nous devons d'une manière ou une autre réintroduire une certaine logique dans le système, déterminer quand il faut tout abandonner et dans quelles circonstances; tout cela fait partie des soins palliatifs. Il ne s'agit pas d'un simple exercice qui consiste à dire, «Très bien, nous allons nous occuper de votre apprentissage. Nous allons avoir une équipe qui assurera votre formation. Nous allons avoir des infirmières qui vont s'occuper de ceci. Nous allons avoir des médecins qui vont s'occuper de cela. Nous allons avoir des régimes de remboursement des médicaments.» Ca ne se limitera pas à cela, mais nous allons changer les principes moraux qui régissent la médecine.

La médecine change pour le mieux lorsque la société oblige le milieu médical à corriger une lacune, par exemple, en mettant sur pied des programmes de formation adéquats sur l'art et la science des soins palliatifs.

Nous ne pouvons revenir en arrière. La médecine continuera d'être essentiellement pratiquée dans les hôpitaux. Ces derniers vont continuer, dans un avenir prévisible, à s'occuper des mourants, ce qui est fort malheureux à bien des égards. En fait, comme en témoignent bon nombre des cas mentionnés ce matin, les hôpitaux demeureront un lieu de tristesse. La route est très longue.

La présidente: Oui, c'est vrai. Et c'est très malheureux. Toutefois, comme vous le dites, le bilan est à bien des égards positif. Nous avons été en mesure de sauver bien des vies par d'autres moyens.

Compte tenu de votre position sur cette question, si un de vos collègues vous disait qu'il avait aidé un patient à mourir, quelle serait votre réaction?

Le docteur Kinsella: Une des choses que vous apprenez en cours d'éthique, c'est que lorsque vous êtes mis au pied du mur, vous ne devriez jamais répondre à une hypothèse. Je ne vais toutefois pas prendre cette position, parce que, malheureusement, j'assume au sein de notre établissement des responsabilités administratives qui permettent de régler de telles questions.

Vous avez vu certains des résultats de notre sondage en Alberta; une série de données m'a porté un coup terrible en tant que médecin; nous avons demandé aux médecins: «Si vous savez qu'un de vos collègues participe activement à l'euthanasie active,

[Texte]

to medical authorities, to legal authorities, or to anyone?" The thing which literally devastated me was that 30 per cent of physicians overall responded that they would not report a colleague practising in these areas to anyone.

That indicates again that we have a big teaching job to do here, and not only in the context of palliative care and all these issues. We have to make certain that physicians realize that they are part of society. Just because we have these tremendous gifts which society has given us in terms of autonomous function, that does not mean that we have the authority to ignore the law and to interpret the law as we wish to interpret it within the confines of our close circle. That could be part of a problem in the future, and, particularly, it could be part of a problem if the law is changed and we go to soft guidelines instead of rigid law. We would be in the real difficulty that is emerging, as I indicated earlier, in the Netherlands.

What would I do? First, administratively, I would be obliged to take action, so my course is almost determined. From a personal perspective, it would depend upon the circumstances, the details, and what occurred. These are complex questions. If I concluded that a physician was in fact contravening the ethics of the profession, contravening the law, and being disrespectful to patients by engaging in that kind of activity, I would report him.

The Chairman: Depending upon the circumstances you heard, if he was none of those things you have just listed, you would not report him; is that what you are saying?

Dr. Kinsella: I was just trying to circumscribe your hypothetical situation because it depends on what the circumstances might be. Clearly, if a physician were violating what is considered to be the law today, leaving aside the confusion about the Criminal Code and the Law Reform Commission recommendation about palliative care, everything else falls within the perspective of the duty of a physician to report a colleague.

The Chairman: Thank you very much for your presentation this morning, Dr. Kinsella.

Dr. Kinsella: Thank you very much, senators. I wish you well.

The Chairman: Our next witnesses are from the British Columbia Persons With AIDS Society. Please go ahead.

Mr. Arn Schilder, Chairperson, British Columbia Persons with AIDS Society: Thank you for including us in these discussions. I will be as brief as possible in my presentation, and then I would like to give you the opportunity to ask us some questions. You no doubt have seen our brief entitled "Choices".

Our society is western Canada's largest AIDS organization, having a membership of over 2,100 HIV-positive individuals. Our organization supports the choices people make about the way they die, including assisted death. Control over our bodies is the issue.

[Translation]

le signaleriez-vous aux autorités médicales, juridiques ou autres?» Ce qui m'a littéralement désolé, c'est que 30 p. 100 des médecins ont répondu qu'ils ne dénonceraient pas ce collègue à qui que ce soit.

Cela montre de nouveau que nous avons un énorme travail de sensibilisation à faire et non seulement dans le contexte des soins palliatifs et de toutes ces questions. Nous devons faire en sorte que les médecins se rendent compte qu'ils font partie de la société. Ce n'est pas parce que la société nous a donné le pouvoir d'exercer nos fonctions de manière autonome que nous avons le droit de mettre la loi de côté et de l'interpréter comme nous le voulons dans les limites de notre groupe fermé. Cela pourrait poser un problème dans l'avenir, surtout si la loi est modifiée et si nous optons pour des directives indulgentes au lieu d'une loi rigide. Nous connaîtrions alors les véritables problèmes qui se posent maintenant aux Pays-Bas, comme je l'indiquais plus tôt.

Quelle serait ma réaction? Premièrement, au plan administratif, je serais obligé de prendre des mesures, si bien que la voie que je suivrais est presque décidée. D'un point de vue personnel, cela dépendrait des circonstances, des détails et de ce qui s'est produit. Ce sont des questions complexes. Si j'en arrivais à la conclusion qu'un médecin allait en fait à l'encontre des principes éthiques de notre profession, violait la loi et manquait de respect envers les patients en se lançant dans ce genre d'activités, je le signalerais aux autorités.

La présidente: Selon les circonstances qui vous sont rapportées, s'il ne faisait rien de ce que vous venez juste d'énumérer, vous ne le signaleriez pas; est-ce bien ce que vous dites?

Le docteur Kinsella: J'essayais simplement de circonscrire la situation hypothétique que vous avez indiquée, parce que cela dépend des circonstances éventuelles. De toute évidence, si un médecin allait à l'encontre de ce qui aujourd'hui est considéré être la loi, sans tenir compte de la confusion à propos du Code criminel et de la recommandation de la Commission de la réforme du droit au sujet des soins palliatifs, je peux dire que tout le reste s'inscrit dans le cadre des responsabilités d'un médecin, lequel doit alors porter à l'attention des autorités le comportement d'un collègue.

La présidente: Merci beaucoup pour votre exposé de ce matin, Monsieur Kinsella.

Le docteur Kinsella: Merci beaucoup, sénateurs. Je vous souhaite bonne chance.

La présidente: Les représentants de la *British Columbia Persons with AIDS Society* sont nos prochains témoins. Je vous cède la parole.

M. Arn Schilder, Président, British Columbia Persons with AIDS Society: Merci de nous avoir invités à prendre part à ces débats. Je serai aussi bref que possible, puisque j'aimerais ensuite vous donner la possibilité de nous poser quelques questions. Vous avez sans aucun doute lu notre mémoire intitulé «Choix».

Notre société est l'organisation s'occupant des questions liées au sida la plus vaste de l'Ouest du Canada; elle regroupe plus de 2 100 membres qui sont séropositifs. Notre organisme appuie les choix que font les gens à propos de la façon dont ils veulent

[Text]

Since March of this year, you have heard from many witnesses about euthanasia. You have no doubt learned a great deal. When all is said and done, you will have to make a decision. As I see it, you have two basic options: either maintain the status quo or recommend changes.

What is the status quo? From my vantage point, the status quo is my friends dying from botched back-street euthanasias. Heroin from Hastings Street for lethal injections and plastic bags for suffocation are the order of the day. Guns and razor blades have also been used by those who do not have access to drugs. It is not uncommon for doctors to prescribe barbiturates with special instructions about lethal dosages. Physicians who know the circumstances of assisted death are often pronouncing death due to other causes to prevent prosecution.

The status quo regarding euthanasia in Canada is about people being denied a sense of control over decisions regarding their final days. It is about people who care for each other being forced to lie and disregard the rule of the law. I would respectfully submit that the present laws governing assisted death are compromising the safety of individuals who choose to end their lives. I believe that Canadians deserve better than the status quo when it comes to assisted death.

Our organization began a process of discussion to formulate a formal position regarding assisted death this past February. As this process unfolded, clear directions for change emerged. The people we spoke to want legal access to medically assisted and supervised euthanasia, professional counselling to ensure that an informed decision is made, changes in the law to allow people the right to appoint a proxy to exercise decisions should they become unable to do so themselves, and the flexibility to determine the location of assisted death. They want others chosen by the individual concerned to be present at the location and time of death, and they want the recognition of assisted death as a universal health service.

This Senate committee has an unprecedented opportunity to effect change, change which potentially could reduce much suffering. In your first hearing this past March, the chairman of this committee stated that if you believe that changes should be made, at that point you would bring in all the lawyers and determine how to make those changes. Today, I would like to have a dialogue with you, a discussion about what people are telling us they want to change and why. Should you reach the point where you believe changes should be made, I believe you must give careful consideration to those of us most impacted by these decisions.

[Traduction]

mourir, y compris la mort assistée. La vraie question qui se pose est en fait le contrôle que nous avons de notre corps.

Depuis le mois de mars dernier, vous avez entendu de nombreux témoins s'exprimer au sujet de l'euthanasie. Vous avez sans aucun doute beaucoup appris. Lorsque tout sera dit et fait, vous devrez prendre une décision. D'après ce que je peux voir, deux options fondamentales s'offrent à vous: maintenir le statu quo ou recommander des changements.

Qu'est-ce que le statu quo? D'après ce que je peux voir personnellement, le statu quo se décrit comme ceci. Mes amis meurent d'euthanasie clandestine ratée. L'héroïne de la rue Hastings sert pour des injections mortelles et les sacs de plastique servent à s'étouffer. Ceux qui n'ont pas accès aux drogues ont également recours aux armes et aux lames de rasoir. Il n'est pas rare que des médecins prescrivent des barbituriques avec des instructions spéciales pour des doses mortelles. Les médecins qui sont au courant de la mort assistée constatent souvent un décès en mentant au sujet des circonstances entourant la mort, afin d'éviter toute poursuite.

Le statu quo à propos de l'euthanasie au Canada se résume à ceci: on refuse à des gens le pouvoir de contrôler des décisions prises au sujet de leurs derniers jours. Il y a des gens qui se soucient des autres et qui se voient forcer de mentir et de mettre de côté la règle du droit. Je dirai, avec tout le respect que je vous dois, que les lois actuelles qui régissent la mort assistée mettent en danger la sécurité de ceux qui choisissent de mettre un terme à leur vie. Je crois que les Canadiens méritent mieux que le statu quo lorsqu'il s'agit de la mort assistée.

En février dernier, notre organisme a entamé un processus de discussions afin de pouvoir formuler une position officielle au sujet de la mort assistée. Au fur et à mesure de ce processus, nous nous sommes rendu compte que des changements s'imposent. Les gens auxquels nous avons parlé veulent un accès légal à l'euthanasie assistée et supervisée par un médecin, à un counselling professionnel pour s'assurer qu'une décision éclairée est prise; ils veulent que des changements soient apportés à la loi pour permettre aux gens de nommer un fondé de pouvoir qui prendra des décisions à leur place au cas où ils seraient incapables de le faire eux-mêmes; ils veulent également pouvoir décider de l'endroit où se passera la mort assistée. Ils veulent que d'autres personnes choisies par la personne visée soient présentes à l'endroit et au moment de la mort et ils souhaitent enfin que la mort assistée soit reconnue comme un service universel de santé.

Ce comité sénatorial a l'occasion sans précédent d'effectuer des changements, changements qui pourraient éventuellement alléger beaucoup de souffrances. Au cours de votre première audience en mars dernier, la présidente de votre comité a déclaré que si vous êtes convaincus que des changements s'imposent, vous devriez faire intervenir les juristes et décider de la façon dont on pourrait apporter ces changements. Aujourd'hui, j'aimerais dialoguer avec vous, avoir une discussion au sujet des changements souhaités par ceux auxquels nous nous sommes adressés ainsi qu'au sujet de leurs motifs. Si vous arrivez à la conclusion qu'il faut faire des changements, je crois que vous devez tenir soigneusement compte de ceux qui d'entre nous sont les plus touchés par ces décisions.

[Texte]

As the chair of the B.C. Persons With AIDS Society, I can assure you that we deal with the day-to-day realities of living with HIV disease and AIDS. Part of this reality is coming to terms with death and dying. Our experience has shown us that the individuals who retain a sense of control over the decisions around their death experience a greater sense of well-being and quality of life. The choices people are making involving death and dying must be given the same respect as life itself.

Pierre Beaulne will talk about the process we undertook within our society to come to this position. It was very difficult for us to deal with.

Mr. Pierre Beaulne, Advocacy and Communications Developer, British Columbia Persons with AIDS Society: There has been discussion about euthanasia within our organization since 1988. In February of this year, we began a process of discussing a formalized position on euthanasia. I was the staff member chosen by the society to see that process through, from the beginning to the completion of the discussions and dialogues.

Many members of the organization were involved. It was a privilege for me to be involved in discussions with people who talked about their personal experiences with assisted death, and also about the kinds of changes that would make a good death possible through assisted death.

I make myself available to you to answer specific questions that you might have about our position paper and to perhaps clarify some things that might have already come up around some of the issues that we are advocating. I will stop there and let you ask questions.

Senator Lucier: When we are dealing with people who are seeking assistance to die, are we overemphasizing the pain factor? Is too much emphasis being put on the fact that people are in severe pain and not enough emphasis being directed at the issue of their mental anguish and their loss of dignity?

Mr. Schilder: I think we have to look at this particular disease as a very degenerative long-term disease. We all know that there are many different stages in the psychological acceptance of death, and people with HIV are well aware of all the different levels of care, including palliative care. They have managed their pain quite well on their own, often without palliative care, to be frank with you, because palliative care is not always available. Palliative care is only available to a few in Vancouver. Most people are dying in acute care anyway, which is not a good sign. People in the rest of the province do not have access to those wonderful facilities.

You asked about the fear of pain. Am I correct?

Senator Lucier: Are we overemphasizing the pain and the fear of pain? Do people seek an assisted suicide because of the

[Translation]

En ma qualité de président de la *B.C. Persons With AIDS Society*, je peux vous assurer que nous sommes confrontés tous les jours aux réalités quotidiennes de ceux qui vivent avec une maladie à VIH et avec le sida. Accepter la mort et le mourir fait partie de cette réalité. D'après notre expérience, les personnes qui conservent un certain contrôle sur les décisions prises à propos de leur mort se sentent mieux et ont l'impression d'avoir une meilleure qualité de vie. Les choix que font les gens à propos de la mort et du mourir doivent être respectés de la même façon que la vie elle-même.

M. Pierre Beaulne va maintenant parler du processus que nous avons suivi au sein de notre société pour parvenir à cette position. Cela ne s'est pas fait sans difficultés.

M. Pierre Beaulne, chargé de l'action sociale et des communications, British Columbia Persons With AIDS Society: Nous discutons de l'euthanasie dans notre organisation depuis 1988. En février dernier, nous avons entamé un processus de discussions visant à formuler une position officielle sur l'euthanasie. La société m'a choisi pour superviser ce processus, du début à la fin de nos discussions et dialogues.

Beaucoup de membres de l'organisation y ont participé. J'ai eu le privilège de participer à des discussions avec des gens qui ont parlé de leurs propres expériences en matière de mort assisté et également des genres de changements qui permettraient de mourir dans de bonnes conditions grâce à la mort assistée.

Je suis prêt à répondre à toutes questions particulières que vous aimerez poser au sujet de notre exposé de position et peut-être à éclaircir certains des points qui ont peut-être surgi à propos de ce que nous défendons. Je m'arrête maintenant pour que vous puissiez nous poser des questions.

Le sénateur Lucier: Lorsque nous sommes en présence de gens qui souhaitent une mort assistée, ne mettons-nous pas trop l'accent sur le facteur de la douleur? Ne mettons-nous pas trop l'accent sur le fait que ces gens vivent de grandes souffrances et mettons-nous suffisamment l'accent sur la question de leur angoisse spirituelle et de la perte de leur dignité?

M. Schilder: Il faut, je crois, envisager cette maladie particulière comme une maladie très dégénérative de longue durée. Nous savons tous que l'acceptation psychologique de la mort comporte de nombreuses étapes et que les personnes atteintes du VIH connaissent bien tous les genres de soins, y compris les soins palliatifs. Elles ont réussi seules à gérer assez bien leurs douleurs, souvent sans soins palliatifs, pour être honnête avec vous, parce que les soins palliatifs ne sont pas toujours disponibles. A Vancouver, les soins palliatifs ne sont offerts qu'à quelques-uns. La plupart des gens meurent dans les services de soins actifs de toute façon, ce qui n'est pas bon signe. Dans le reste de la province, les gens n'ont pas accès à ces merveilleuses installations.

Vous avez posé une question au sujet de la crainte de la douleur. Est-ce exact?

Le sénateur Lucier: Mettons-nous trop l'accent sur la douleur et la crainte de la douleur? Les gens recherchent-ils un suicide

[Text]

other components, the lack of dignity and the other aspects of dying?

Mr. Schilder: It is about dignity too. I do not see a great deal of dignity in being anaesthetized beyond being *compos mentis* in a palliative care ward. I would rather look at my Maker with open eyes and make a decision.

I am in that position right now. Palliative care may not be for me because pain management may not be possible. I am one of those unusual cases about which the previous speaker spoke. Because of my personal situation, the drugs that could treat opportunistic infections are not going to be available to me.

I would personally want to have the choice. The opportunity to die in palliative care would be very nice. I am sure there are very nice people there. I have seen many hundreds of people die from this particular disease because of my participation in the community and the base movement around AIDS.

However, I do not necessarily want to go into a palliative care facility. I want to die at home. I want to choose the time when it is right. I do not want to lose my mental capacities. That happens in a palliative care environment because you are heavily anaesthetized. Quite frankly, they would kill me with overmedication. To some degree, I would not have any choice in it.

However, you do have some choice when you go into palliative care. It is assisted suicide in one sense because you have to agree to a no-code. No, I would not want to have to go through all that pain if I did not have to.

Senator Beaudoin: Do you suggest that we amend the Criminal Code? Do you want the section dealing with assisted suicide to be abrogated, or do you want it to be modified?

I understand that you would like to allow physicians to provide medical supervision and assistance, and I understand that that is some kind of an abrogation of the section as it is. You want legislation allowing the doctor to do what you have in mind, but, in addition to that, you want to give the individual the right to appoint a proxy to exercise such a decision should they become unable to do so themselves. Who would that proxy be? Would it be a person of your choice, or what do you have in mind?

Mr. Beaulne: In the discussions that we had, the issue was self-determination around one's own health care and around the issue of health care, including death and dying and coming to terms with death and dying. During that process, people wanted the opportunity to make decisions in advance and plan how the process of death would evolve.

In our discussions, it was quite clear that individuals would make that decision in advance, when they were competent, and designate a person whom they trusted to carry out their wishes should a situation occur where they became incompetent. We are not suggesting that an incompetent person should make a

[Traduction]

assisté à cause des autres éléments, soit l'absence de dignité et les autres aspects du mourir?

M. Schilder: Il s'agit également de dignité. Je ne vois pas beaucoup de dignité lorsque le patient est anesthésié jusqu'au point où il n'est plus *compos mentis* dans un service de soins palliatifs. J'aimerais mieux regarder mon créateur en face et prendre une décision.

Je me retrouve actuellement dans cette situation. Les soins palliatifs peuvent ne pas répondre à mes besoins, parce que la gestion de la douleur peut ne pas être possible. Je représente l'un de ces cas inhabituels dont a parlé le précédent témoin. En raison de ma situation personnelle, les médicaments qui pourraient traiter des infections opportunistes ne me seront pas offerts.

J'aimerais personnellement faire le choix que je souhaite. Il serait très bien d'avoir la possibilité de mourir dans une unité de soins palliatifs. Je suis sûr qu'il y a beaucoup de personnes très bien dans ces services. Depuis que je fais partie du milieu et du mouvement des sidéens, j'ai vu des centaines et des centaines de gens mourir de cette maladie.

Cependant, je ne tiens pas nécessairement à aller dans un établissement de soins palliatifs. Je veux mourir chez moi. Je veux choisir le moment. Je ne veux pas perdre mes capacités mentales. C'est ce qui se produit dans un milieu de soins palliatifs, parce que vous êtes fortement anesthésié. Très franchement, on me tuera par une surconsommation de médicaments. Jusqu'à un certain point, je n'aurais aucun choix à faire.

Vous avez toutefois un choix, lorsque vous allez dans un établissement de soins palliatifs. Il s'agit de suicide assisté dans un certain sens, car vous acceptez une ordonnance de non-réanimation. Non, je n'aimerais pas vivre tout cela si j'avais le choix.

Le sénateur Beaudoin: Proposez-vous que nous modifions le Code criminel? Voulez-vous que l'article traitant du suicide assisté soit abrogé, ou voulez-vous qu'il soit modifié?

Si je comprends bien, vous aimeriez que les médecins puissent fournir une assistance et une surveillance médicales, et je vois qu'il s'agit d'un genre d'abrogation de l'article tel qu'il est actuellement libellé. Vous voulez que la loi permette aux médecins de faire ce à quoi vous pensez, mais, en plus, vous voulez que la personne est le droit de nommer un fondé de pouvoir pour exercer une telle décision au cas où elle ne serait plus en mesure de le faire elle-même. Qui serait ce fondé de pouvoir? Serait-ce une personne de votre choix; ou pensez-vous à quelqu'un d'autre?

M. Beaulne: Au cours de nos discussions, la question qui revenait sans cesse était celle de l'autodétermination au sujet de ses propres soins de santé et celle des soins de santé, y compris la mort et le mourir et leur acceptation. Tout au long de ce processus, les gens voulaient avoir la possibilité de prendre des décisions à l'avance et de planifier le processus de leur mort.

Il est ressorti tout à fait clairement de nos discussions que les personnes prendraient une telle décision à l'avance, au moment où elles sont aptes, et qu'elles désigneront une personne dans laquelle elles auraient confiance et qui donnerait suite à leur souhait au cas où elles deviendraient inaptes. Nous ne disons pas

[Texte]

decision. If the laws were changed, or if you recommend changing the laws, then we support a change in the laws that would allow the competent individual to make the decision in advance. If someone does not make it in advance, they are out of luck.

Senator Beaudoin: In other words, you are suggesting that the person may become incompetent at a certain time, and then the proxy will decide. At what time do you give the third person the power to decide?

Mr. Beaulne: Once the person becomes incompetent.

Senator Beaudoin: It is only in that situation?

Mr. Beaulne: It would be only in that situation. You have to understand the context of the discussion. The people who were in the room talking were talking about HIV disease, which has a disease progression which can go over several years and then can advance very quickly, so decisions can be made in advance of death.

Senator Beaudoin: In other words, if the person remains competent to the end, they themselves will choose the moment.

Mr. Beaulne: Yes.

Senator Beaudoin: If that person becomes incompetent at a given moment, then, by some sort of a living will, another person will decide for them.

Mr. Beaulne: Yes, and they will have already given that person the legal authority. Again, you can get the lawyers to crunch through the legislation and laws to decide whether there should be escape valves to allow a person to reverse the decision, provided they are competent, but we are talking about a window space where someone has become incompetent; they have expressed in writing a decision to have a proxy to assist with their death.

Senator Beaudoin: That is right. In that situation, you would like to have the application of the law of the will. In other words, a person may change that at any time until he or she becomes incompetent.

Mr. Beaulne: This goes back to the overriding theme which emerged from these discussions. The individual is going to be the one who decides and directs his own health care. Of course, that makes sense for any one of us. We do not subscribe to the idea that someone should make a decision about someone else's life.

Senator Beaudoin: Yes, I understand that. Thank you.

Senator Perrault: You spoke on the subject of palliative care. Generally, you believe that it has something to offer to a number of your members, but not to all; is that correct?

Mr. Schilder: That is right. That is a good way of saying it. It is about choice, and for some people palliative care is not a good option. It is not always available to a majority of people.

Senator Perrault: What is the objection of those who do not support palliative care?

[Translation]

qu'une personne inapte devrait prendre une décision. Si les lois étaient modifiées, ou si vous recommandez de les modifier, nous aimerais que de tels changements permettent à la personne apte de prendre la décision à l'avance. Si elle ne le fait pas, tant pis pour elle.

Le sénateur Beaudoin: En d'autres termes, vous dites que la personne peut devenir inapte à un moment donné et qu'alors, le fondé de pouvoir prendra la décision. À quel moment donnez-vous à la tierce personne le pouvoir de décider?

M. Beaulne: Lorsque la personne devient inapte.

Le sénateur Beaudoin: Seulement dans ce cas-là?

M. Beaulne: Oui. Il faut comprendre le contexte de la discussion. Les gens qui se trouvaient ici parlaient de la maladie du VIH, dont la progression peut s'étendre sur plusieurs années et qui peut ensuite progresser très rapidement, si bien que des décisions peuvent être prises avant la mort.

Le sénateur Beaudoin: En d'autres termes, si la personne reste apte jusqu'à la fin, c'est elle qui décidera du moment.

M. Beaulne: C'est exact.

Le sénateur Beaudoin: Si cette personne devient inapte à un moment donné, une autre personne décidera à sa place, grâce à un genre de testament biologique.

M. Beaulne: Oui, elle aura déjà donné à cette personne ce pouvoir légal. Là encore, les juristes peuvent se pencher sur les lois pour décider s'il faudrait prévoir des échappatoires qui permettraient à une personne de renverser la décision, dans la mesure où elle est apte, mais nous parlons du cas où une personne devient inapte; elle a décidé par écrit d'avoir un fondé de pouvoir pour l'aider dans sa mort.

Le sénateur Beaudoin: C'est exact. Dans ce cas précis, vous aimerez que l'on respecte la volonté de la personne. En d'autres termes, une personne peut changer d'avis à n'importe quel moment tant qu'elle reste apte.

M. Beaulne: Cela nous ramène au thème prépondérant qui est ressorti de ces débats. C'est la personne qui va prendre la décision et diriger ses propres soins de santé. Bien entendu, cela est parfaitement raisonnable pour nous tous. Nous n'acceptons pas l'idée que quelqu'un d'autre prenne une décision au sujet de la vie d'un autre.

Le sénateur Beaudoin: Oui, je le comprends bien. Merci.

Le sénateur Perrault: Vous avez parlé des soins palliatifs. En général, vous croyez que ces soins ont quelque chose à offrir à certains de vos membres, mais pas à tous; est-ce exact?

M. Schilder: C'est exact. C'est une bonne façon de présenter les choses. Il s'agit d'un choix, et pour certains, les soins palliatifs ne sont pas une bonne option. Ils ne sont pas toujours disponibles pour un grand nombre de personnes.

Le sénateur Perrault: Quelle est l'objection présentée par ceux qui ne sont pas en faveur des soins palliatifs?

[Text]

Mr. Schilder: For me personally, it is a loss of control over the issues in my life and my environment. As well, there is the issue of the overmedicating and the medication that eventually will end my life. The point is that many people cannot even take that medication, as the previous speaker indicated. There are a hell of a lot more people out there who simply cannot tolerate the medication, and the medication does not work for them.

Senator Perrault: Are you talking about an allergy to certain types of medicine?

Mr. Schilder: Personally, yes. Research also demonstrates that the pain associated with HIV is as great as that of terminal cancer, but it starts earlier, so our experience with pain starts well before the palliative phase. We are very well aware of what pain is and how to manage it.

Senator Perrault: Is there an average length of suffering through the painful stage?

Mr. Schilder: HIV is not a homogeneous disease.

Senator Perrault: It manifests itself in different ways.

Mr. Schilder: It manifests itself in dramatically different ways.

Senator Perrault: How many palliative care beds do we have in the Lower Mainland now, and how many do we need?

Mr. Schilder: There are people in the room who could probably answer that, but I believe that there are seven beds in St. Paul's dedicated to HIV care; the other seven are for other disease groups. That is about the maximum. There is some hospice available in Victoria, but most deaths occur in the acute care departments.

Senator Perrault: Are there any facilities up-country, such as in the more remote areas of Fort St. John and Dawson Creek?

Mr. Schilder: There may be some nurses available, but not enough to cover the scale of this epidemic. In St. Paul's alone, 15 people died of HIV in one week this summer.

The scale of death is mounting day by day. In my organization, I sign the membership of two people per working day.

Senator Perrault: That is a serious problem.

Mr. Schilder: In terms of this one disease group, there is going to be an exponential demand on services. The reason people are dying in acute care is because, to some degree, there is no palliative care available for them, and there is no counselling for them to deal with the issues around death and dying.

Senator Perrault: You have 2,100 HIV-positive people in British Columbia at the present time.

[Traduction]

M. Schilder: Pour moi personnellement, il s'agit d'une perte de contrôle sur les questions de ma vie et de mon environnement. De même, se pose la question de la surconsommation de médicaments et des médicaments qui finiront par mettre un terme à ma vie. Le fait est que beaucoup de gens ne peuvent même pas prendre ces médicaments, ainsi que l'a indiqué le témoin précédent. Il y a énormément de gens qui, tout simplement, ne peuvent pas tolérer ces médicaments qui ne sont pas bons pour eux.

Le sénateur Perrault: Voulez-vous dire qu'ils sont allergiques à certains genres de médicaments?

M. Schilder: Je le suis personnellement. La recherche montre également que la douleur liée au VIH est aussi intense que celle du cancer terminal, mais elle commence plus tôt; nous connaissons donc la douleur bien avant la phase des soins palliatifs. Nous savons très bien ce qu'est la douleur et comment la gérer.

Le sénateur Perrault: Y a-t-il une durée moyenne de la souffrance pendant l'étape de la douleur?

M. Schilder: Le VIH n'est pas une maladie homogène.

Le sénateur Perrault: C'est une maladie qui se manifeste de diverses façons.

M. Schilder: Elle se manifeste de façons fort différentes les unes des autres.

Le sénateur Perrault: Combien y a-t-il de lits de soins palliatifs dans le Lower Mainland actuellement, et de combien en avons-nous besoin?

M. Schilder: Il y a des gens présents ici qui pourraient probablement répondre à cette question, mais je crois qu'il y a sept lits à St. Paul's pour les soins du VIH; les sept autres sont réservés à d'autres groupes de maladies. C'est environ le maximum. Des soins prolongés sont également offerts à Victoria, mais la plupart des décès se produisent dans les services de soins aigus.

Le sénateur Perrault: Y a-t-il des installations à l'intérieur des terres, comme dans les régions plus éloignées de Fort St. John et Dawson Creek?

M. Schilder: Il peut y avoir quelques infirmières, mais pas suffisamment, compte tenu de l'importance de cette épidémie. À St. Paul's seulement, 15 personnes sont mortes du VIH l'été dernier, en l'espace d'une semaine.

Le nombre de décès augmente de jour en jour. Dans mon organisme, nous acceptons l'adhésion de deux nouveaux membres par jour ouvrable.

Le sénateur Perrault: C'est un grave problème.

M. Schilder: Pour ce qui est de ce genre de maladie, la demande des services va être exponentielle. Si les gens meurent dans les services de soins aigus, c'est parce que, jusqu'à un certain point, il n'y a pas de soins palliatifs qui puissent leur être offerts et il n'y a pas de counselling qui leur permette d'aborder les questions de la mort et du mourir.

Le sénateur Perrault: Il y a actuellement 2 100 séropositifs en Colombie-Britannique.

[Texte]

Mr. Schilder: Yes. We are unique.

Senator Perrault: Are most of them members of your organization?

Mr. Schilder: All of them are HIV-positive.

Senator Perrault: That is a big membership.

Mr. Schilder: Yes. It is unique.

Senator Perrault: Would you like to see more palliative care beds made available? Would you say that that should be one of the committee's recommendations?

Mr. Schilder: Certainly there has to be better palliative care facilities available, but I do not think that that is the complete answer.

Senator Perrault: It has been suggested to us that if we do provide access to doctor-assisted suicide, it will break down the entire medical profession and will set a very dangerous precedent.

Mr. Schilder: I think that is a rather patriarchal point of view. As well, it is a sort of hysteria. I do not think that that would change it at all. There is clear indication of this in Holland where the experiment with doctor-assisted suicide and euthanasia has been a very useful social exercise, and it is very well orchestrated.

Senator Perrault: They have had some problems with it too, of course, as you know.

Mr. Schilder: Everything has problems.

Mr. Beaulne: I would add that the slippery slope argument or the suggestion that the medical profession would collapse has to be weighed against the present reality. What is going on right now is back-street euthanasia. This Senate committee can either pull its ostrich head out of the sand, or it can allow the present circumstances to go on. We hear stories day to day about what is really happening.

Senator Perrault: You are talking about the use of plastic bags and all those other things.

Mr. Beaulne: Exactly.

Mr. Schilder: It is prevalent.

Senator Perrault: Is it?

Mr. Schilder: Euthanasia is practised. It is something that is whispered about, particularly in the consumer community. When I say "consumer", I am talking about disability groups, HIV-positive disability groups and other disability groups, where it is practised in great numbers towards the end because people simply want to have control over their bodies.

Senator Perrault: Are you able to suggest or estimate the number of your members who have committed suicide by using these methods in the past couple of months?

Mr. Schilder: I can. Every day is a day of mourning. Every day, somebody in my organization dies.

Senator Perrault: It is hard to know all of the circumstances.

[Translation]

M. Schilder: Oui. C'est un cas unique.

Le sénateur Perrault: La plupart sont-ils membres de votre organisme?

M. Schilder: Tous nos membres sont séropositifs.

Le sénateur Perrault: C'est un organisme important.

M. Schilder: Oui, c'est un organisme unique.

Le sénateur Perrault: Aimeriez-vous qu'il y ait davantage de lits dans les services de soins palliatifs? D'après vous, ce comité devrait-il le recommander?

M. Schilder: Bien entendu, il faudrait de meilleures installations de soins palliatifs, mais je ne pense pas que cela réponde à tout.

Le sénateur Perrault: On nous a dit que si nous donnons accès au suicide assisté par un médecin, cela divisera la profession médicale et créera un précédent fort dangereux.

M. Schilder: C'est, à mon avis, un point de vue plutôt patriarcal. C'est également une sorte d'hystérie. Je ne pense pas que cela changerait quoi que ce soit. La preuve en est clairement donnée en Hollande où l'expérience du suicide assisté par un médecin et de l'euthanasie est devenue un exercice social fort utile et très bien orchestré.

Le sénateur Perrault: Bien entendu, cela a posé quelques problèmes à ce pays, comme vous le savez.

M. Schilder: On retrouve des problèmes partout.

M. Beaulne: J'ajouterais que face à l'argument de la pente glissante ou à celui qui veut que la profession médicale s'effondrerait, il faut considérer la réalité telle qu'elle est. Nous disons que l'euthanasie clandestine est ce qui se passe aujourd'hui. Le comité sénatorial a le choix de regarder cette réalité en face, ou de laisser les choses se poursuivre. Tous les jours, nous avons des exemples de ce qui se passe véritablement.

Le sénateur Perrault: Vous parlez du recours aux sacs en plastique, etc.

M. Beaulne: Exactement.

M. Schilder: Ce genre de chose se produit fréquemment.

Le sénateur Perrault: Vraiment?

M. Schilder: L'euthanasie est pratiquée. C'est quelque chose dont on parle à mots couverts, surtout parmi les consommateurs. Lorsque je dis «consommateurs», je parle des groupes de personnes handicapées, des groupes de séropositifs et d'autres groupes où l'euthanasie se pratique souvent vers la fin, car les gens veulent tout simplement pouvoir contrôler leur corps.

Le sénateur Perrault: Pouvez-vous nous donner une estimation du nombre de vos membres qui, ces deux derniers mois, se sont suicidés en ayant recours à de telles méthodes?

M. Schilder: Oui, chaque jour est un jour de deuil. Chaque jour, un de mes membres meurt.

Le sénateur Perrault: Il est difficile de connaître toutes les circonstances.

[Text]

Mr. Schilder: Yes. There is always the question, "Was it planned?" "Oh, yeah, everything was all taken care of." Everything is said euphemistically. Nothing is said directly.

My experience has been that people have stockpiles of drugs in safety deposit boxes or at home. People are buying heroin, the China White variety, because it is so good. These people do not do heroin. They have never been injection drug users, but they are stockpiling the stuff now because there are no choices available to them.

One of the points that we have to bring forward here is that death can be very violent. We always talk about the Victorian notion of the beautiful death and marvel at how wonderful palliative care is, but it is not always wonderful. Death can be very violent. I have watched 23-year-old men, just boys, die a violent death in acute care.

Senator Perrault: I am told that there is a new virulent strain out there. Is that correct?

Mr. Schilder: Of what?

Senator Perrault: Of HIV.

Mr. Schilder: There are variant strains. That is really a non-issue in terms of the discussion here.

Senator Perrault: I am referring to its affect on the final stages of dying.

Mr. Schilder: There is syncytia-producing HIV, but many questions remain unanswered: Do some HIV viruses become syncytia-producing anyway? Do they become syncytia-producing towards the final stages? Does syncytia contribute any more than anything else? It is a continuous story of HIV therapy and issues. There is no end to that discussion.

Senator Perrault: Thank you very much.

Senator Lavoie-Roux: You mentioned that you want to die at home, that you do not want to die in the hospital. That was in reference to palliative care, but does palliative care not also provide care at home?

Mr. Schilder: No, it cannot provide care at home. It does not provide us care at home right now. I cannot get adequate pain management at home. I would have to go to a palliative care ward daily to get that care.

Senator Lavoie-Roux: You stated that there were seven beds available to AIDS patients in palliative care. We were given different figures. We were told that at St. Paul's Hospital there are 25 beds for in-patients and that sometimes that number can escalate to 40, and that they are handling 2,000 cases on an out-patient basis. I am asking you this with some reservations. You said that there were only seven.

Mr. Schilder: There are seven palliative care beds, and there is an in-patient census, I believe, at St. Paul's of about 43. It maintains about 75 per cent of the case load of people with HIV in the province. There are day programs, medical short stay for HIV therapy which is for out-patients. However, for pain management, you have to go into the hospital. For intravenous therapies like rehydration, you have to go in. There are many

[Traduction]

M. Schilder: Effectivement. Une autre question revient sans cesse: «Était-ce prévu?» «Oui, on s'est occupé de tout.» Tout se dit par euphémisme, rien ne se dit directement.

Je sais que des gens ont des stocks de drogues dans des coffres de sûreté ou à la maison. Les gens achètent de l'héroïne, l'héroïne Chinese White, car elle marche très bien. Ces gens-là ne sont pas des consommateurs d'héroïne. Ils ne se sont jamais piqués, mais ils stockent la drogue maintenant, car aucun choix ne s'offre à eux.

Il faut également vous dire que la mort peut être très violente. Nous parlons toujours du concept victorien de la belle mort et nous nous émerveillons de la qualité des soins palliatifs; mais ces soins ne sont pas toujours merveilleux. La mort peut être très violente. J'ai déjà vu des hommes de 23 ans, des enfants encore, mourir d'une mort violente dans des services de soins aigus.

Le sénateur Perrault: J'ai appris qu'il existe une nouvelle souche virulente. Est-ce exact?

M. Schilder: Une souche de quoi?

Le sénateur Perrault: Du VIH.

M. Schilder: Il y a diverses souches. Mais cela ne nous intéresse pas vraiment dans le cadre de notre discussion ici.

Le sénateur Perrault: Je veux parler de ses effets sur les étapes finales du mourir.

M. Schilder: Il y a le VIH producteur de syncytia, mais beaucoup de questions restent sans réponse: Est-ce que certains virus du VIH deviennent producteurs de syncytia de toute façon? Deviennent-ils producteurs de syncytia vers la fin? Les syncytia jouent-ils un rôle plus important que toute autre chose? La thérapie et les questions entourant le VIH sont une histoire continue et il n'y a pas de fin à nos discussions.

Le sénateur Perrault: Merci beaucoup.

La sénatrice Lavoie-Roux: Vous avez dit que vous souhaitez mourir chez vous, que vous ne voulez pas mourir à l'hôpital. Vous faisiez mention des soins palliatifs, mais les soins palliatifs ne sont-ils pas offerts à domicile?

M. Schilder: Non, ils ne peuvent pas être offerts à domicile et ils ne le sont pas à l'heure actuelle. Je ne peux pas contrôler ma douleur chez moi. Il faut que j'aille chaque jour dans une unité de soins palliatifs pour obtenir ces soins.

La sénatrice Lavoie-Roux: Vous avez dit qu'il y a sept lits réservés aux patients du sida dans l'unité des soins palliatifs. On nous a donné d'autres chiffres. On nous a dit qu'à l'hôpital St. Paul's, il y a 25 lits pour les patients internes et que parfois ce chiffre peut monter jusqu'à 40; par ailleurs, l'hôpital traite 2 000 cas dans sa clinique externe. Je vous pose la question avec quelques réserves. Vous dites qu'il n'y en a que sept.

M. Schilder: Il y a sept lits dans l'unité de soins palliatifs et il y a je crois environ 43 patients internes à St. Paul's. Cet hôpital traite 75 p. 100 des cas de séropositivité dans la province. Il offre des programmes de jour, de courts séjours pour une thérapie VIH pour les patients externes. Toutefois, pour ce qui est de la gestion de la douleur, il faut aller à l'hôpital. Pour les thérapies intraveineuses, comme la réhydratation, il faut aller à l'hôpital. Il

[Texte]

pain management therapies that are not available outside the palliative care facility.

Senator Lavoie-Roux: We know that there has been a positive evolution of attitude towards AIDS patients and that families are now more accepting of the illness than before. Has this had an effect in terms of reducing the requests for assisted suicide? At the beginning, things were very difficult for families and patients. There now seems to have been a positive evolution to a certain extent. Has that changed the number of people who would request assisted suicide?

Mr. Schilder: It is not a matter of requesting. We just go ahead and do it.

Senator Lavoie-Roux: I beg your pardon?

Mr. Schilder: People do not request assisted suicide.

Senator Lavoie-Roux: They do not request it?

Mr. Schilder: No. They just go ahead and do it.

Senator Lavoie-Roux: They must talk about it in some cases.

Mr. Schilder: You might go to your physician and have a discussion, but it is never an official discussion. It is not like an application for a prescription or a request for therapy or for the doctor to be present.

Senator Lavoie-Roux: Does a greater acceptance on the part of families help people make it through without committing suicide? What you are talking about is committing suicide. They do it themselves.

Mr. Schilder: It might help in some circumstances, but as a rule I think the issue is more an individual one. What you are suggesting is that, because so many people with HIV are homosexual men, they are without social supports. Consequently, they will turn to suicide as the only option they have left.

Senator Lavoie-Roux: That is what we were told for a number of years. We witnessed societal rejection, whether it was from their families or from their social environment. There now seems to be greater acceptance, either by society or by the families. We were told by some people here that this feeling of rejection is very difficult to take. It is very difficult to feel rejected all the time. Perhaps the rejection has eased, and perhaps that might make the end easier for some people.

Mr. Schilder: I think that perhaps the AIDS community has educated some members of the public a little bit more effectively, so that they are more compassionate. However, needless to say, the material coming out of Parliament these days would reinforce the prevailing attitude that has been consistent to date against many people with HIV.

Mr. Beaulne: I would like to address the issue of palliative care. The theme that has been prevalent throughout the Senate hearings is the underlying assumption that if only better palliative care were provided, people would be less likely to request assisted death. That assumption has to be put to rest. That is not the experience of the people that we met with. They had good support networks. They were not isolated. They had

[Translation]

y a beaucoup de thérapies de gestion de la douleur qui ne sont pas offertes à l'extérieur de l'établissement des soins palliatifs.

La sénateur Lavoie-Roux: Nous savons que l'attitude à l'égard des sidéens a évolué de manière positive et que les familles acceptent maintenant plus la maladie qu'auparavant. Cela a-t-il permis de diminuer le nombre de demandes de suicide assisté? Au début, les choses étaient très difficiles pour les familles et les patients. Il semble maintenant qu'il y ait eu une évolution positive jusqu'à un certain point. Cela a-t-il modifié le nombre de personnes qui demanderaient le suicide assisté?

M. Schilder: Il ne s'agit pas de le demander. Nous le faisons tout simplement.

La sénateur Lavoie-Roux: Je vous ai mal entendu.

M. Schilder: Les gens ne demandent pas le suicide assisté.

La sénateur Lavoie-Roux: Ils ne le demandent pas?

M. Schilder: Non. Ils se suicident tout simplement.

La sénateur Lavoie-Roux: Ils doivent en parler dans certains cas.

M. Schilder: Vous pouvez bien sûr aller chez votre médecin pour en parler, mais ce n'est jamais officiel. On ne peut pas le comparer à une demande d'ordonnance ou de thérapie ni à la demande de la présence d'un médecin.

La sénateur Lavoie-Roux: Le fait que les familles acceptent davantage la maladie permet-il aux gens de la supporter sans avoir recours au suicide? Vous parlez ici du suicide. Les gens se suicident.

M. Schilder: Cela peut aider dans certains cas, mais en règle générale, je pense que la question est plus personnelle. Vous voulez dire que, puisque tant de gens atteints du VIH sont des homosexuels, ils se retrouvent sans aucun appui social. Par conséquent, ils vont avoir recours au suicide qui est pour eux la seule option qu'il leur reste.

La sénateur Lavoie-Roux: C'est ce qui nous a été dit pendant plusieurs années. Nous avons été témoins du rejet par la société, rejet par la famille ou par le milieu social. Il semble maintenant que la société ou les familles acceptent davantage la maladie. On nous a dit que ce sentiment de rejet est difficile à accepter. Il est difficile de se sentir rejeter tout le temps. Peut-être que ce rejet n'est pas aussi fort et peut-être que cela rend la fin plus facile pour certains.

M. Schilder: Je crois que les milieux du sida ont peut-être sensibilisé un peu plus efficacement certains membres du public qui sont devenus plus compatissants. Inutile de dire cependant que la documentation qui nous arrive en ce moment du Parlement renforce l'attitude dominante qui s'est toujours manifestée jusqu'à présent contre de nombreuses personnes atteintes du VIH.

M. Beaulne: J'aimerais aborder la question des soins palliatifs. On retrouve tout au long des audiences du Sénat l'hypothèse sous-jacente à l'effet que si seulement de meilleurs soins palliatifs étaient offerts, les gens seraient moins portés à demander une mort assistée. Il faut enterrer une telle hypothèse. Ce n'est pas l'expérience des gens que nous avons rencontrés. Ils disposaient de bon réseaux d'appui. Ils n'étaient pas isolés. Ils avaient réglé

[Text]

dealt with the issues of stigmatization and discrimination and had come to terms with living with a "terminal illness".

Those people who were requesting assisted death or saw that as an option for themselves were not doing it out of desperate loneliness, isolation or depression. It was a competent, conscious choice about maintaining health and dignity, and having a sense of control over the decision around death.

I am very concerned about the fact that this particular committee is continuing to hear the argument that palliative care is somehow a solution to assisted death. When everything comes out of the wash, it will not be the solution. Certainly, there have to be improvements to palliative care, and that has probably been made obvious. However, that is not an issue that we have found was even raised once during our discussions on assisted suicide and euthanasia.

Senator Lavoie-Roux: We were talking about St. Paul's having a certain number of beds available. For the people who do receive palliative care, does it help them, or do you feel that it is not important?

Mr. Beaulne: From the perspective of the people who were involved in developing our position statement, it is unrelated. Those people who have a network of friends to assist them with death are generally well supported.

Senator Corbin: I do not want to get into an argument that will lead nowhere. Obviously you have your own agenda, your own argument, your way of looking at the issue. Nevertheless, you bothered to take the time to come to this committee, and we certainly appreciate that. I am certainly not indifferent to the type of thinking and treatment that you have been subjected to over these years. From the point of view of humanity, it is shameful in many if not all respects.

Nevertheless, I want you now to understand that I am a legislator. I am not an elected legislator, although I was at one time. Nevertheless, the Constitution says I am there. I am empowered to express my views on legislation and to vote for or against.

When it comes to policy matters, past governments have made mistakes, some very unfair and serious mistakes. While listening to you, I have been looking down the road and asking myself — and will ask myself again before we come to any determination in writing the report — whether this is what we are prepared to lay on the table in the Senate. Looking at it from a future historical perspective, and keeping in mind many of the mistakes that governments and parliaments have made in the past, will this be the proper approach? I will ask myself, "Will some future historian or revisionist historians come back to this day and say that we took the facile solution?"

[Traduction]

les questions de stigmatisation et de discrimination et avaient accepté de vivre avec une «maladie terminale».

Les gens qui demandaient la mort assistée, ou qui considéraient une telle mort comme une option personnelle, ne le faisaient pas parce qu'ils se trouvaient dans une situation désespérée de solitude, d'isolement ou de dépression. Il s'agissait d'un choix apte et conscient qu'ils faisaient pour assurer leur santé et leur dignité et pour avoir l'impression d'exercer un contrôle sur la décision relative à leur mort.

Je m'alarme beaucoup de ce que ce comité particulier continue d'entendre l'argument voulant que les soins palliatifs représentent, en quelque sorte, une solution à la mort assistée. On finira bien par s'apercevoir que tel n'est pas le cas. Des améliorations doivent sans aucun doute être apportées dans le domaine des soins palliatifs, et cela est probablement clairement ressorti des débats. Toutefois, cette question n'a pas été soulevée, ne serait-ce qu'une fois, au cours de nos discussions sur le suicide assisté et l'euthanasie.

La sénateur Lavoie-Roux: Nous parlions de St. Paul's qui dispose d'un certain nombre de lits. Du point de vue de ceux qui reçoivent des soins palliatifs, cela les aide-t-il, ou pensez-vous que cela importe peu?

Mr. Beaulne: Du point de vue des gens qui ont participé à la rédaction de notre énoncé de position, cela n'a aucun rapport. Les gens qui disposent d'un réseau d'amis qui les aide au moment de leur mort sont en général bien appuyés.

Le sénateur Corbin: Je ne veux pas me lancer dans une discussion qui ne mènera nulle part. Vous suivez de toute évidence un programme particulier, vous défendez votre point de vue à votre manière et votre façon d'aborder la question est personnelle. Vous avez toutefois pris le temps de venir témoigner devant ce comité et nous vous en sommes certainement très reconnaissants. L'école de pensée et le traitement auxquels vous avez été soumis au fil des ans ne me laisse certainement pas indifférent. D'un point de vue humanitaire, c'est un scandale à de nombreux égards sinon à tous.

Je tiens toutefois à ce que vous compreniez bien maintenant que je suis un législateur. Je ne suis pas un législateur élu, bien que cela me soit arrivé dans ma carrière. Je suis ici en vertu de la Constitution. J'ai le pouvoir d'exprimer mes opinions sur la loi et de voter pour ou contre.

Pour ce qui est des questions de principe, les gouvernements précédents ont commis des erreurs, des erreurs très injustes et graves. Tout en vous écoutant, je me suis demandé (et je me le demanderai encore avant que nous ne parvenions à l'étape de la rédaction du rapport) si c'est bien cela que nous sommes prêts à déposer au Sénat. Tout en gardant à l'esprit les nombreuses erreurs commises dans le passé par les gouvernements et les législatures, cette approche sera-t-elle considérée dans l'avenir comme la bonne? Je me demanderai: «Les futurs historiens et ceux qui sont révisionnistes diront-ils que nous avons choisi la facilité?»

[Texte]

Indeed, in this type of policy matter, there is a great deal of discrimination. I know that you want to make your own determinations as to the end of your life, but I come from the perspective of having to keep in mind the good of society and human values as a whole. I have not gone through your experiences. That is my utter weakness. Nevertheless, I feel a great deal of compassion for you. I just do not want to make a mistake by granting you all that you wish. Call it a moral, political, or policy dilemma, but it is a problem I am going to have. Can you help me?

Mr. Schilder: For me, it is about living, and death is very much a part of life. It is not some discreet punishment for living. Pain is not some wonderful benefit that is going to save me from a lifetime of sin. It is almost as though I have to go through more pain towards the end, as some sort of punishment, and I am not interested in doing that.

Senator Corbin: I do not wish you that.

Mr. Schilder: That is what will happen. I will not let it happen because I will take control of my body. The issue here is about living; it is about living fully with a good quality of life and with control over my own circumstances and body to direct what therapy I need. You often do not have any choices, and you are not really directing your therapy and your treatment. If I say, "No more therapy," what will I get? I will get death. Am I answering your question? For me, it is about living life to its fullest and doing it with a certain dignity and style, which is what I want to do.

I am not here representing just myself. I am trying to speak to you from my own personal perspective, but the position paper the society put together was based on a consensus model of peers all of whom have the same disease and many of the same life experiences. There was a diversity of experiences, but, nevertheless, many similar experiences with this disease. I am not here to present just my own demands. I am bringing forward the position of a group. I am just trying to personalize to you why I want this. I want it because I want to maintain my dignity. For me, going into a care unit where I will be heavily sedated is not an appropriate end, especially when I probably will never be able to be sedated properly and, thus, potentially could have a violent death. I do not think that that is a good death.

Mr. Beaulne: Your comment was centred around the question that Senator Keon asked at the very beginning of these hearings, I believe, on March 15. Who decides? Who makes the decision? What if this committee decides that individuals should determine their own health care options, including death as a part of life? That is a question with which you have to wrestle and come to terms.

When you do, and should you decide to come down on the side of choice, which I think is consistent with refusal of treatment and making other choices about health care and the way individuals live, then call in the lawyers.

[Translation]

On retrouve beaucoup de discrimination dans ce genre de questions de principe. Je sais que vous voulez prendre vos propres décisions quant à la fin de votre vie, mais je ne dois pas laisser de côté le bien de la société et des valeurs humaines en général. Je n'ai pas vécu vos expériences, c'est là ma grande faiblesse. Toutefois, je ressens beaucoup de compassion à votre égard. Je ne veux tout simplement pas commettre une erreur en vous accordant tout ce que vous souhaitez. On peut qualifier ce dilemme de moral, de politique ou de principe, mais c'est un problème auquel je ne pourrai échapper. Pouvez-vous m'aider?

M. Schilder: De mon point de vue, il s'agit d'une question de vie; or, la mort fait partie intégrante de la vie. Ce n'est pas un châtiment discrètement imposé aux vivants. La douleur n'est pas quelque chose de merveilleux qui va me sauver d'une vie de péchés. C'est comme si je devais subir plus de douleurs vers la fin, c'est comme une sorte de punition, et cela ne m'intéresse pas.

Le sénateur Corbin: Je ne le vous le souhaite pas.

M. Schilder: C'est ce qui va se produire. Je ne veux pas que les choses se passent ainsi, car je contrôlerai mon corps. Nous parlons ici de la vie; d'une vie pleine, de qualité et du contrôle de ma situation personnelle et de mon corps, ce qui me permettra d'orienter la thérapie dont j'ai besoin. Souvent on n'a pas le choix et on ne décide pas vraiment la thérapie et le traitement. Si je dis: «Plus de thérapie», qu'est-ce qui finira par m'arriver? Je ferai face à la mort. Est-ce que j'ai répondu à votre question? De mon point de vue, il s'agit de vivre la vie la plus pleine possible dans une certaine dignité et dans un certain style; c'est ce que je veux faire.

Je ne parle pas ici à titre personnel seulement. J'essaye de vous parler de mon point de vue personnel, mais l'exposé de prise de position rédigé par la société s'appuie sur un consensus des membres qui ont tous la même maladie et dont un grand nombre ont vécu les mêmes expériences dans leur vie face à cette maladie. Je ne suis pas ici pour simplement présenter mes propres revendications. Je vous présente la position d'un groupe. J'essaye simplement de personnaliser pour vous les motifs de mon argument. Ce que je recherche, c'est conserver ma dignité. Pour moi en effet, aller dans une unité de soins où je serai mis sous forte sédation n'est pas une fin appropriée, surtout quand il ne sera probablement jamais possible de me mettre sous sédation comme il le faudrait et que par conséquent, ma mort pourrait être violente. Je ne pense pas que ce soit une bonne mort.

M. Beaulne: Votre argumentation s'articule autour de la question posée par le sénateur Keon au tout début de ces audiences, le 15 mars dernier je crois. Qui prend la décision? Qu'arrivera-t-il si ce comité décide que les particuliers doivent décider de leurs propres options en matière de soins de santé, y compris de leur mort comme partie intégrante de la vie? C'est une question qu'il vous faudra affronter et accepter.

Lorsque vous y parviendrez, et si vous décidez d'opter pour le choix, ce qui à mon avis correspond au refus du traitement, au fait que l'on puisse faire d'autres choix en matière de soins de santé et à la façon dont vivent les gens, faites alors intervenir les juristes.

[Text]

Senator Corbin: It is not this committee that will make the ultimate decision. This is just one stage. These hearings are just one phase. Our report is one stage in an unavoidably longer process. Thank you for your comments.

Senator Desmarais: Thank you for your presentation. You made a comment, and I would like you to expand on it a little more, please. You talked about overmedication in palliative care. Could you elaborate on that for me?

Mr. Schilder: The standard practice, of course, is to medicate people more heavily towards the end. Most of my friends who have chosen the palliative care route were simply given more and more morphine. Personally, I do not like morphine in terms of its by-products. However, essentially, that is how it is done both in palliative care and at home. You do not have the full spectrum of analgesics in the home environment.

That basically is a form of euthanasia, and it is being administered by doctors within hospitals, including Roman Catholic hospitals. They overmedicate until finally the person dies.

Senator Desmarais: What kind of time frame would be involved in that?

Mr. Schilder: Death is not homogeneous. HIV is such a weird disease. A person can be admitted into palliative care, and, all of a sudden, that patient starts doing well and is checked out. Three weeks later, he can be readmitted into acute care. You can never judge with this disease. It is a very unusual disease. Some palliations can be very long processes. I would suspect that they get hurried along towards the end more often than not.

Senator Keon: Your message is very clear, and I really do not have to ask you any questions about it. I understand it. I do want to explore something else with you that I have wondered about as I sat through the hearings.

Despite the fact that this HIV virus has confounded the medical and scientific community and society as a whole, in fact on a global basis, and despite the fact that it behaves in mysterious ways, I am completely confident that a cure will be found for this disease because it is a viral disease. Look at the historical evolution of scientific medicine. Despite the Nobel prizes and the rather perceptive spectacular breakthroughs, that in fact is not what usually happens. Progress has come as a mosaic, and little pieces of the puzzle have come together, and so forth.

There are a couple of considerations here. There is definitely no question that there is a loss of confidence between people who have this disease and the medical or health care profession, whatever we want to call it. I do not know the foundation for that, other than it is a very mysterious disease and there have been tremendous disappointments everywhere you look. However, the more therapies that occur, the greater the opportunity for breakthroughs. I do not think that any individual has to sacrifice him or herself as a guinea pig to be experimented on, but it would also be a shame if someone exited prematurely when he or she either could be cured or could contribute to the cure.

[Traduction]

Le sénateur Corbin: Ce n'est pas notre comité qui prendra la décision finale. Notre travail et ces audiences ne représentent qu'une seule étape. Notre rapport équivaut à une étape d'un processus inévitablement plus long. Merci de votre témoignage.

Le sénateur Desmarais: Merci pour votre exposé. J'aimerais, si vous le voulez bien, m'attarder sur une observation que vous avez faite. Vous avez parlé de la surconsommation de médicaments dans les unités de soins palliatifs. Pourriez-vous préciser?

M. Schilder: Il est courant bien sûr de traiter les gens avec plus de médicaments vers la fin. La plupart de mes amis qui ont choisi les soins palliatifs ont tout simplement reçu de plus en plus de morphine. Personnellement, je n'aime pas la morphine à cause de ses effets secondaires. C'est toutefois principalement ce que l'on donne dans les unités de soins palliatifs et à domicile où l'on n'a pas accès à toute la gamme des analgésiques possibles.

Il s'agit en fait d'une forme d'euthanasie, pratiquée par des médecins dans des hôpitaux, y compris des hôpitaux catholiques. Ils imposent une surconsommation de médicaments jusqu'à ce que la personne finisse par mourir.

Le sénateur Desmarais: De quel délai parlons-nous à ce moment-là?

M. Schilder: La mort n'est pas homogène. Le VIH est une maladie si bizarre. Une personne peut être admise en soins palliatifs, et tout d'un coup, elle peut commencer à se sentir mieux et ressortir. Trois semaines plus tard, elle peut être admise de nouveau dans une unité de soins aigus. Rien n'est sûr avec cette maladie qui est très inhabituelle. Certains soins palliatifs représentent de très long processus. J'imagine que plus souvent qu'autrement, ils sont administrés avec plus de hâte vers la fin.

Le sénateur Keon: Votre message est fort clair et je n'ai pas vraiment de questions à poser. Je le comprends. J'aimerais examiner avec vous plus en détail un autre point qui m'intrigue depuis que je participe à ces audiences.

Bien que ce VIH ait déconcerté les milieux médicaux et scientifiques ainsi que la société dans son ensemble, dans le monde entier en fait, et bien qu'il se comporte de manière mystérieuse, je suis parfaitement confiant que l'on trouvera un remède, car il s'agit d'une maladie virale. Il suffit d'examiner l'évolution historique de la médecine scientifique. Malgré les prix Nobel et les percées qui semblent assez spectaculaires, ce n'est pas en fait ce qui se produit habituellement. Les progrès enregistrés ressemblent à une mosaïque et peu de pièces du casse-tête sont maintenant ordonnées, etc.

Il y a deux points à considérer ici. Il ne fait aucun doute qu'il n'y a plus de confiance entre les gens qui ont cette maladie et la profession médicale ou de soins de santé, suivant la façon dont on veut l'appeler. Je ne sais pas pourquoi, si ce n'est qu'il s'agit d'une maladie fort mystérieuse et que tous les intervenants ont connu de terribles déceptions. Toutefois, plus il y a de thérapie, plus il est possible de faire des percées. Je ne crois pas que quiconque ait à se sacrifier et à servir de cobaye, mais il serait également scandaleux que quelqu'un meurt prématurément alors qu'il pourrait être guéri ou pourrait contribuer au remède.

[Texte]

Mr. Schilder: There are several issues there. One is hope. I think all disease groups have hope. This is no different than cancer or ALS. This is a disabilities issue. Certainly I hope that they will find a cure for this disease for all the men, women, and children in this world who are infected. However, I am not talking about research and the potential arrival of a cure. For me, it has come to a point that if a cure were found tomorrow, it would not save me, but it might save a vast majority of our members, so I do try to keep hope alive for other people.

For myself, I do not hold out a lot of hope, and I think that is what this is all about. There are many people out there who recognize that, for them, the time has come when it is all about dealing with death as a part of life. They recognize that there is not going to be a cure for them and that they are going to die in a very short period of time.

I know there will be a cure for this disease. I know a great deal about this disease. I have spent the last five years working in the research community and in the international community. I have done research myself and have set up community research initiatives in the province and in this country. I am very informed on the subject.

For me, there is no more hope, and I feel that now I want to be able to plan the rest of my life and make some decisions. This is no different than somebody who has ALS or cancer or any other disease group where there is no known cure. It is not going to be available in the short run for them, and it is not going to be available for me.

The Chairman: Would you give us your own estimate of the number of people in your community who you think are actively considering an assisted death? Is it all of them, or half of them, or do you have any grasp on that number?

Mr. Schilder: As with all diseases, you have to look at HIV as a continuum. There is a very predictable incubation period of 10.6 years before symptomatology appears, and that is followed by a three- or four-year period. There are people who will live for five years after that, but it is a mixed bag in terms of the quality of care. There are a lot of issues around socioeconomic status.

Almost everyone whom I have met has thought about it, but whether or not they act on it is another issue. The end result is that a good percentage of them will act on it. I am constantly having to deal with it. I do not keep figures. I do keep records of the number of people who have died of the disease within my membership — the deceased members. I would say that a very conservative estimate is about two out of ten may decide. The rest would go the normal route.

Hope is a very curious notion, and a person's acceptance of his or her death is both very unusual and very personal. Some people will try to stay alive and keep hope alive under the most oppressive situations. Right now, the majority of deaths occur in acute care because those people have given directives which

[Translation]

M. Schilder: Plusieurs questions se posent à ce sujet. La première, c'est l'espoir. Je crois que toutes les catégories de malades ont de l'espoir. C'est la même chose pour le cancer ou la SLA. Il y a ensuite la question des incapacités. J'espère bien sûr que l'on trouvera un remède à cette maladie pour tous les hommes, toutes les femmes et tous les enfants du monde qui sont infectés. Toutefois, je ne parle pas de recherche et de l'éventualité d'un remède. Dans mon cas personnel, je suis arrivé à un point où si un remède devait être trouvé demain, il ne me sauverait pas la vie, mais il pourrait sauver celle d'un grand nombre de nos membres; j'essaye donc de préserver l'espoir chez les autres.

Pour ma part, je n'ai pas beaucoup d'espoir, et c'est à cela que se résume toute la question. Il y a beaucoup de gens qui savent maintenant que pour eux le moment est venu d'aborder la mort comme partie intégrante de la vie. Ils comprennent qu'il n'y aura pas de remède pour eux et qu'ils vont mourir d'ici très peu de temps.

Je sais que l'on trouvera un remède à cette maladie. Je sais beaucoup de choses à propos de cette maladie. J'ai passé les cinq dernières années à travailler dans les milieux de recherche ainsi que dans la communauté internationale. J'ai fait des recherches pour moi-même et j'ai lancé des projets de recherche communautaires dans la province ainsi que dans tout le pays. Je suis très bien renseigné sur le sujet.

Pour ma part, il n'y a plus d'espoir et je pense maintenant que je veux pouvoir planifier le reste de ma vie et prendre certaines décisions. C'est la même chose pour une personne atteinte de la SLA ou du cancer ou de toute autre maladie pour laquelle il n'existe pas de remède connu. Il n'y a pas de remède pour eux de sitôt, comme c'est le cas pour moi aussi.

La présidente: Pourriez-vous nous donner une estimation du nombre de personnes dans votre collectivité qui, selon vous, envisagent activement une mort assistée? S'agit-il de la totalité, de la moitié, ou avez-vous une idée du nombre?

M. Schilder: Comme pour toutes les maladies, vous devez considérer le VIH comme un continuum. Il y a une période d'incubation très prévisible de 10,6 années avant l'apparition des symptômes, et cela est suivi par une période de trois ou quatre années. Il y a des gens qui vivent cinq ans après cela, mais la qualité de soins qu'ils reçoivent varie considérablement. La situation socio-économique joue un rôle important.

Presque tous ceux que j'ai rencontrés y ont pensé, mais je ne sais pas s'ils vont y donner suite. Au bout du compte, un bon pourcentage d'entre eux y donneront suite. Je dois constamment y faire face. Je ne tiens pas de comptabilité. Par contre, je consigne le nombre des personnes qui au sein de la société sont mortes de la maladie, les membres décédés. Je dirais de façon fort prudente qu'environ deux sur dix peuvent décider. Le reste opterait pour les soins normaux.

L'espoir est une notion très curieuse et l'acceptation de la mort est à la fois très inhabituelle et très personnelle. Certains essayeront de survivre et de garder l'espoir dans les situations les plus accablantes. Actuellement, la majorité des décès se produisent dans les unités de soins actifs, parce que les malades ont

[Text]

indicate that they want to stay alive to the last minute. That is their choice, and I think that has to be respected.

Persons who have given those directives, which is a form of acceptance about death, go into palliative care if they can get in or if the kind of palliative care that they need is available. Vast numbers of people are well organized in advance. When major acute events occur and the pain becomes unbearable, and when the quality of life and the issues over the control of your life begin to subside, those individuals tend to make their own arrangements.

The Chairman: Do you have any concept of at what stage people might decide that they want to have that choice? Do they decide early on that they are going to take that route? Do you have any idea of how many people might change their minds? In their first despair, they look at this, but then change their minds. The questions of consent and people who change their minds are very important.

Mr. Schilder: My experience is that people who are confirmed will do it, and that people who talk about it but who do not make plans for it will not do it. If a person plans to do it, that person has everything in place. It usually takes place after many acute opportunistic infections have occurred in the later phases of the disease. Some of them are very painful, and that is when they start making up their minds. When the quality of life begins to fade, along with their diminished mobility and participation in their community, that is when most people make a decision.

The Chairman: Thank you very much.

We now have witnesses from the B.C. Hospice/Palliative Care Association. You may proceed.

Ms Shirley Coupal, President, British Columbia Hospice/Palliative Care Association: Good morning, honourable senators. I thank you for allowing us to present a brief to you today. Please allow me to introduce my colleagues, Dr. David Kuhl and Curtis Metzger. They are both members of the B.C. Hospice Association.

More important to me than my presidency of our organization is the fact that I am a hospice volunteer. This position is new to me, although I have volunteered over the last nine years for a hospice.

Our organization consists of approximately 100 organized hospices within the province of B.C. There is an unknown number of hospices and steering groups that are forming at this time. We are constantly receiving requests for our start-up manual and inquiries about how to go about providing hospice/palliative care in the communities. There are also many volunteers who are providing hospice/palliative care in no organized fashion within our smaller communities.

Hospice began in our province with the people. They recognized the need to take better care of our terminally ill. They recognized the need to live with dignity until death and to support

[Traduction]

donné des directives indiquant qu'ils veulent vivre jusqu'à la dernière minute. C'est leur choix, et je pense qu'il faut le respecter.

Les malades qui ont donné ces directives, qui représentent une forme d'acceptation de la mort, entrent dans des unités de soins palliatifs s'ils le peuvent ou si le genre de soins palliatifs dont ils ont besoin est disponible. Beaucoup de gens sont bien organisés à l'avance. Lorsque la maladie devient aiguë et que la douleur devient insupportable, lorsque la qualité de vie et le contrôle de la vie commencent à s'effacer, ces personnes tendent à prendre leurs propres dispositions.

La présidente: Savez-vous à quelle étape ces personnes-là pourraient décider qu'elles veulent avoir cette option? Décident-elles à l'avance que c'est le chemin qu'elles vont prendre? Avez-vous une idée du nombre de personnes qui pourraient changer d'avis? Au début de leur désespoir, elles peuvent l'envisager, mais ensuite changer d'avis. Les questions du consentement et des personnes qui changent d'avis sont fort importantes.

M. Schilder: D'après mon expérience, les gens qui sont convaincus le feront et les gens qui en parlent, mais qui ne font aucun plan, ne le feront pas. Si une personne prévoit le faire, elle s'organise. Cela se produit habituellement après qu'elle ait subi de nombreuses infections opportunistes aiguës dans les dernières phases de la maladie. Certaines de ces infections sont très douloureuses et c'est à ce moment-là que les malades commencent à se décider. C'est lorsque la qualité de vie commence à s'affaiblir, ainsi que la mobilité et la participation au sein de la collectivité, que la plupart des gens prennent une décision.

La présidente: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant entendre des témoins de la B.C. Hospice/Palliative Care Association. Je vous cède la parole.

Mme Shirley Coupal, présidente, British Columbia Hospice/Palliative Care Association: Bonjour, honorables sénateurs. Je vous remercie de nous permettre de présenter un mémoire aujourd'hui. Permettez-moi de présenter mes collègues, M. David Kuhl et M. Curtis Metzger, qui sont tous les deux membres de la B.C. Hospice/Palliative Care Association.

Le fait que je suis bénévole pour les soins prolongés en hospice est plus important pour moi que la présidence de notre organisation. Ce poste est tout nouveau pour moi, bien que j'ai fait du bénévolat ces neuf dernières années dans un hospice.

Notre organisation regroupe environ 100 hospices organisés de la province de Colombie-Britannique. Plusieurs hospices et groupes d'orientation, dont le nombre exact n'est pas connu, se constituent en ce moment. Nous recevons constamment des demandes de renseignements sur la façon d'offrir des soins prolongés/palliatifs au sein des collectivités ainsi que pour notre manuel de démarrage. Il y a également beaucoup de bénévoles qui dispensent des soins prolongés/palliatifs de manière non organisée au sein de collectivités plus restreintes.

C'est grâce aux gens que les soins prolongés ont commencé dans notre province. Les gens se sont rendu compte qu'il fallait prendre meilleur soin des malades en phase terminale. Ils ont

[Texte]

our bereaved members. The art and science of hospice care in Canada is relatively new. Hospice/palliative care is only 10 years old in the most advanced areas in B.C., but those who benefit from this care are singing its praises. Sadly, there are many places and people who do not know what hospice/palliative care is.

We believe that legalized euthanasia and assisted suicide would jeopardize the promotion of hospice/palliative care. Our members are united in their belief that this is not the time to introduce legislation. Instead, we would encourage education of caregivers and the public about hospice/palliative care.

As a collective organization, we promote respect and autonomy in decision-making for health care. Hospice/palliative care believes in providing services and information to our patients and to their families to enable them to make informed decisions about their care. Hospice/palliative care must be enhanced across Canada before our citizens can make the critical choice of life termination. Our caregivers must be educated in pain management, including emotional, physical, and spiritual pain. It has been my experience as a volunteer that when the needs of the terminally ill patients are met, their suffering decreases.

I would like to tell you a story about a life experience that I have had with death. Shayne was my cousin's first-born son, and he was born with muscular dystrophy. His life expectancy was 14 or 15 years. He was a beautiful, intelligent baby. He learned to walk. As his disease progressed, he went from leg braces to a wheelchair, then to an electric wheelchair, and at the end to a hospital gurney and a respirator to help him breathe.

The particular instance that I want to tell you about occurred when Shayne was about 15 years old. He decided not to go to school. He was a great Elvis fan, but he put away all of his records. He refused to eat. He refused to communicate with his family. In other words, he went into a deep depression. His mother stayed home from work with him for a week and became increasingly distressed at his depression. Finally one day, she broke through the barriers and was able to talk to Shayne and ask him what the problem was, what was happening. He articulated to his mother that he had noticed that all his friends at school were dying. They were passing away one by one, and he realized that that was going to happen to him, and perhaps very soon.

Shayne's mother talked to him and shared with him the fact that we are all going to die and that she might actually die before him; that there was a distinct possibility of this. She told him how important he was to the family and that we all loved him and shared things with him. She told him that he did not get to choose his time to die.

Shayne lived for another seven years after that incident. It is my belief, as somebody who loved this boy deeply, that we would not have had that opportunity had Shayne been allowed to choose to

[Translation]

reconnu la nécessité de vivre dans la dignité jusqu'à la mort et d'appuyer nos membres en deuil. L'art et la science des soins prolongés au Canada sont relativement nouveaux. Les soins prolongés/palliatifs n'existent que depuis dix ans dans les régions les plus avancées de Colombie-Britannique, mais ceux qui en bénéficient en chantent les louanges. Il est triste de voir que beaucoup d'endroits et de gens ne savent pas ce que sont les soins prolongés/palliatifs.

Nous croyons que la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté compromettrait le développement des soins prolongés/palliatifs. Tous nos membres sont convaincus que ce n'est pas le moment d'introduire une loi à cet égard. Par contre, nous aimerais davantage sensibiliser les dispensateurs de soins et le public au sujet des soins prolongés/palliatifs.

En tant qu'organisme collectif, nous encourageons le respect et l'autonomie dans la prise de décision en matière de soins de santé. Les responsables des soins prolongés/palliatifs tiennent à fournir des services et des renseignements aux malades et à leurs familles afin de leur permettre de prendre des décisions éclairées au sujet de leurs soins. Les soins prolongés/palliatifs doivent être améliorés dans tout le pays pour que les Canadiens puissent faire le choix critique au sujet de la fin de leur vie. Nos dispensateurs de soins doivent être formés en matière de gestion de la douleur, y compris de la douleur émotionnelle, physique et spirituelle. En tant que bénévole, je sais que lorsque les besoins des malades en phase terminale sont respectés, leurs souffrances diminuent.

J'aimerais vous raconter une histoire vécue au sujet de la mort. Shayne était le fils aîné de ma cousine; il est venu au monde atteint de dystrophie musculaire. Il ne devait vivre que 14 ou 15 ans. C'était un beau bébé, intelligent. Il a appris à marcher. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, il a d'abord porté des appareils orthopédiques, s'est retrouvé en fauteuil roulant, puis en fauteuil roulant électrique et, à la fin, dans une civière roulante à l'hôpital et branché à un respirateur.

L'événement particulier dont je veux parler s'est produit lorsque Shayne avait 15 ans environ. Il a décidé de ne pas aller à l'école. C'était un grand admirateur d'Elvis, mais il a mis de côté tous ses disques. Il a refusé de manger. Il a refusé de communiquer avec sa famille. En d'autres termes, il est entré dans une grande dépression. Sa mère s'est absenteée de son travail pendant une semaine pour rester avec lui et se sentait de plus en plus bouleversée face à sa dépression. Finalement, elle a pu un jour parler à Shayne et lui demandé quel était son problème. Il a dit alors à sa mère qu'il avait remarqué que tous ses amis de l'école mourraient. Ils disparaissaient les uns après les autres et il avait compris que cela allait lui arriver et sans doute très bientôt.

Sa mère lui a alors dit que nous mourrions tous un jour et qu'elle pourrait très bien mourir avant lui; que c'était fort possible. Elle lui a dit jusqu'à quel point il était important pour la famille et que tous l'aimaient et prenaient part à sa vie. Elle lui a dit qu'il ne pourrait pas choisir le moment de sa mort.

Shayne a vécu sept autres années après cet incident. J'aimais profondément ce garçon et je suis donc convaincue que cela n'aurait pas été possible si Shayne avait pu choisir la mort. Je

[Text]

die. I believe that Shayne's quality of life was the best it could be. As a family, we provided palliative care within his own home. We took Shayne on holidays. He attended every wedding, every funeral, every family gathering that we had, and it was a great experience for us.

I thank you for letting me share that story with you. Dr. Kuhl will now speak to you.

Dr. David Kuhl, Medical Director, St. Paul's Hospital, Chairman, Vancouver Palliative Care Coordinating Group: Good morning, honourable senators. I attend this session this morning wearing several hats, one certainly as a member of the British Columbia Hospice/Palliative Care Association. Apart from that, I am also the chair of the Vancouver Palliative Care Coordinating Group, and I am the program coordinator for the St. Paul's palliative care program. I am also a family physician practising in a community within Vancouver.

The palliative care program at St. Paul's Hospital started in May of 1989. Since that time, I have been directly or indirectly involved in the care of the dying, which has involved about 1,500 people. Primarily, we care for persons with cancer and AIDS.

The palliative care program consists of the following: It has a 15-bed unit, of which 50 per cent are designated for AIDS patients. This is an agreement that we have with the B.C. Ministry of Health who funded us. Of the 15 beds, two are for respite admission and one is for emergency admission. The beds are used pretty well to capacity.

The palliative care program consists not only of a fifteen-bed unit, but also of a new outpatient clinic, a service which does consultation throughout the hospital. At times, we have as many as 25 patients who we are following in other parts of the hospital. We also have probably 70 to 80 people in the community who we follow closely through the Home Care Nursing Program of the Health Care Vancouver Department. We also visit those people in their homes.

Canada is at a crossroad. I believe that the common issue for us is that of suffering. How will we respond? To illustrate the point I wish to raise today, I will choose three cases.

The first case involves a fellow that I will name Corey. He was in his mid-20s. The diagnosis was cancer of the kidneys. He spent a considerable amount of time in our program, initially as an outpatient, and he was then followed at home by one of our physicians. Eventually, he had to be admitted to the palliative care unit. He experienced excruciating pain on several levels. There was emotional pain because he had been married for less than a year; he had started a new profession that he had to give up; and, he had physical pain.

On one of the weekends that I was on call, his nurse called me and said, "It's time to come in because we can't control his pain." I went to Corey's bedside. He said, "David, kill me. Kill me. Kill me." I said, "Give me some time. Let's work on your

[Traduction]

crois que la qualité de vie de Shayne était la meilleure possible. Dans le cadre de notre famille, nous lui avons offert des soins palliatifs chez lui. Nous l'avons emmené en vacances. Il a participé à tous les mariages, tous les enterrements, toutes les rencontres familiales; cette expérience a été précieuse pour nous tous.

Je vous remercie de m'avoir écoutée. M. Kuhl va maintenant prendre la parole.

M. David Kuhl, directeur médical, hôpital St. Paul's, président, Vancouver Palliative Care Coordinating Group: Bonjour, honorables sénateurs. Je participe à cette séance de ce matin à plusieurs titres et certainement à titre de membre de la *British Columbia Hospice/Palliative Care Association*. À part cela, je suis également président du *Vancouver Palliative Care Coordinating Group* et coordonnateur du programme de soins palliatifs de St. Paul's. Je suis également médecin de famille dans un quartier de Vancouver.

Le programme de soins palliatifs de l'hôpital St. Paul's a débuté en mai 1989. Depuis ce temps-là, j'ai participé directement ou indirectement aux soins des mourants, soit près de 1 500 personnes. Nous soignons essentiellement des personnes atteintes du cancer et du sida.

Le programme de soins palliatifs de compose des éléments suivants: Nous avons une unité de 15 lits, dont la moitié sont réservés aux sidéens. C'est une entente que nous avons avec le ministère de la Santé de la Colombie-Britannique qui nous finance. Sur les 15 lits, deux sont réservés aux patients du service de relève et un pour l'admission en urgence. Les lits sont souvent tous occupés.

Le programme des soins palliatifs se compose non seulement de cette unité de 15 lits, mais aussi d'une nouvelle clinique externe, service qui fait de la consultation dans tout l'hôpital. Par moments, nous avons 25 patients que nous suivons dans d'autres parties de l'hôpital. Il y a également de 70 à 80 personnes dans la collectivité que nous suivons de près dans le cadre du programme de soins infirmiers à domicile du *Health Care Vancouver Department*. Nous faisons également des visites à domicile.

Le Canada se trouve à la croisée des chemins. Je crois que la question qui se pose à nous tous est celle de la souffrance. Comment allons-nous y répondre? Pour illustrer ce point que je souhaite soulever aujourd'hui, je vais parler de trois cas.

Le premier est celui d'un homme que j'appellerai Corey. Il était dans la vingtaine. Il avait le cancer des reins. Il a passé énormément de temps dans notre programme, au début comme patient externe; par la suite, il était suivi chez lui par l'un de nos médecins. Il a dû finalement être admis dans l'unité de soins palliatifs. Il avait d'atroces douleurs à plusieurs niveaux. D'abord, une douleur émotionnelle, parce qu'il était marié depuis moins d'un an; il avait commencé une nouvelle carrière qu'il avait dû abandonner; il avait également une douleur physique.

Une des fins de semaine où j'étais de service, son infirmière m'a appelé pour me dire: «Vous devez intervenir, car nous ne pouvons plus contrôler sa douleur.» Je me suis rendu auprès de Corey. Il m'a dit: «David, s'il vous plaît, tuez-moi, je vous en

[Texte]

physical pain first." Corey required the finest that we had to offer in terms of an epidural, as well as some subcutaneous medication to relieve his pain. After pulling out all stops and calling in the consultants that we needed to help us along, his pain was controlled. I then said to him, "Corey, did you really want me to kill you?" He replied, "No, I wanted you to kill the pain." He said, "What I really want is to go out to a restaurant to celebrate my first anniversary with my wife." He made that date, and he celebrated that anniversary.

What issue do I want to raise? I want to raise the issue of education. It is sorely lacking not only within medicine, but within other health care disciplines as well. What might we do? Already, initiatives have been taken at the federal level as well as at provincial levels. In 1984, Health and Welfare Canada produced this document entitled "Pain". It has excellent guidelines for basic pain management which could be integrated into medical school curriculums. It could be better implemented within the practice of medicine throughout this country.

Secondly, there is the issue of education within our medical schools. The volunteers on our program receive 20 hours of palliative care education. There are graduates from medical schools in this country who get zero hours of training in palliative care. As of July 1 of this year, the family practice residents at St. Paul's Hospital are required to spend a two-week rotation on our unit. Our primary goal is that every person who goes through our unit will know this document. If they are going into family practice, they will have patients who have terminal illnesses, and they are going to see people who have pain. They will benefit from their two-week rotation in our unit.

We are learning from other disciplines or from our colleagues. The physicians in Canada who provide a lot of care for AIDS patients have just developed a buddy system which will be reviewed at the annual AIDS conference out of the centre for excellence in B.C. this year. Physicians who want to learn more about caring for AIDS patients can buddy up with an experienced physician. Through our program, we have informally managed patients throughout this province. A physician from the Queen Charlotte Islands in northern B.C. called us and said, "I have a 55-year-old patient, a Mrs. Brown, who has breast CA, and I don't know what to do about her pain." We followed that case. That buddy system could be formalized. There could be 24-hour, on-call service for physicians who want more information about caring for persons with terminal illness.

The Vancouver Palliative Care Coordinating Group is working closely at present with the B.C. Cancer Agency. On November 30 of this year, we will be having an all-day work session with regard to oncology, palliative care, and family practice to address questions such as: What is palliative care? What is palliative medicine? Who provides it? How is it best provided for the people

[Translation]

conjure.» Je lui ai répondu: «Donne-moi un peu de temps. Attaquons-nous d'abord à la douleur physique.» Corey avait besoin de ce qu'il y a de mieux en matière d'épidurale; il fallait également lui injecter des médicaments pour alléger sa douleur. Après avoir remué ciel et terre et appeler les consultants dont nous avions besoin, nous avons réussi à contrôler sa douleur. Je lui ai alors demandé: «Corey, vouliez-vous vraiment que je vous supprime?» Il a répondu: «Non, je voulais simplement que vous supprimiez la douleur.» Il a dit: «Ce que je veux vraiment, c'est aller au restaurant avec ma femme fêter le premier anniversaire de notre mariage.» Il y est arrivé et a fêté son anniversaire.

Quel est le point que je veux soulever? Je veux souligner ici la question de l'éducation. Elle fait gravement défaut, non seulement en médecine, mais aussi dans d'autres disciplines de la santé. Que pourrions-nous faire? Déjà, des initiatives ont été prises aux niveaux fédéral ainsi que provincial. En 1984, le ministère de la Santé et du Bien-être social a publié un document sur la douleur. Il comporte d'excellentes directives pour la gestion de la douleur qui pourraient être intégrées dans les programmes des écoles de médecine. Elles pourraient être mieux appliquées par les médecins de tout le pays.

Ensuite, la question qui se pose est celle de l'éducation dans nos écoles de médecine. Les bénévoles de notre programme reçoivent vingt heures de cours en soins palliatifs. Ce sont des diplômés d'écoles de médecine du pays qui n'ont suivi aucune heure de cours en soins palliatifs. Depuis le 1^{er} juillet dernier, les médecins de famille résidents à l'hôpital St. Paul's doivent passer deux semaines dans notre unité. Notre principal objectif, c'est que tous ceux qui passeront par notre unité connaîtront ce document. S'ils font de la médecine familiale, ils auront des patients qui ont des maladies terminales et ils verront des gens qui souffrent. Ils tireront profit de leurs deux semaines dans notre unité.

Nous tirons des leçons d'autres disciplines ou de nos collègues. Les médecins au Canada qui dispensent beaucoup de soins pour les sidéens viennent d'instaurer un système de travail en duo qui fera l'objet d'un examen à la conférence annuelle sur le sida au centre d'excellence en Colombie-Britannique cette année. Les médecins qui souhaitent être mieux informés en matière de soins des sidéens peuvent travailler en duo avec un médecin expérimenté. Notre programme nous a permis de nous occuper, non officiellement, de patients dans toute la province. Un médecin des îles de la Reine-Charlotte au nord de la Colombie-Britannique nous a appelés pour nous dire: «J'ai une patiente de 55 ans, une Mme Brown, qui a le cancer du sein, et je ne sais pas comment atténuer ses douleurs.» Nous avons suivi ce cas. Ce système de travail en duo pourrait être officialisé. On pourrait prévoir un service d'appel 24 heures sur 24 pour les médecins qui souhaitent davantage de renseignements sur les soins à apporter aux personnes atteintes d'une maladie terminale.

À l'heure actuelle, le *Vancouver Palliative Care Coordinating Group* travaille étroitement avec la *B.C. Cancer Agency*. Le 30 novembre prochain, nous organisons une séance de travail d'une journée sur l'oncologie, les soins palliatifs et la médecine familiale afin d'aborder des questions comme celles-ci: Qu'est-ce que les soins palliatifs? Qu'est-ce que la médecine palliative? Qui

[Text]

who we see in our health care facilities? It might be a challenge for cancer agencies across the country to follow suit.

We must also, as Shirley has already stated, educate the public. I am saddened by what I heard in the previous session. People do not know what is available. The Vancouver Palliative Care Coordinating Group consists of representatives from agencies that provide palliative care of any nature within this city. It is our goal to provide that care at home, in long-term and extended-care facilities, in free-standing hospices, as well as in acute care facilities. We are working with our provincial health ministry in defining the needs of hospice patients. We are developing a model of hospice care, and we are also working at developing expertise of people who can go into facilities that do not presently have palliative care services and can teach the staff about palliative care.

My second case, Barry, was a businessman in his mid-40s. He too spent over a year in our program. He had AIDS. He came to us initially as a respite patient, which meant that he could stay with us for a week and thus give his caregivers a break. He was cared for at home. He was cared for as a respite AIDS patient. He was also cared for because of severe pain and other symptoms which needed to be managed.

At the time of his admission, I had been invited to participate in a two-day discussion on euthanasia at the University of Manitoba, and I asked him whether I could speak to him off the record. Following that, we had many hours of discussion with regard to palliative care, life, assisted suicide, euthanasia, and ultimately about control. He is one of the patients whom I got to know more closely than many others.

About a week before his death, he called me and said, "You know, David, you have done a great job," meaning my team. He said, "My pain has been out of control at times, but it has been controlled, and, at present, I am pain free. I want to let you know that the rest of my journey is a spiritual one. I recognize that this is a Catholic hospital. I recognize that you have pastoral care, but I have my own spiritual mentors. If you truly say that I as a patient have control of my care, I would prefer to bring in those spiritual mentors for my care." We obviously invited him to do that. He died a week later, pain-free.

When we began our program in 1988-1989, we looked closely at what was available for palliative care for AIDS patients. We had training and experience in caring for cancer patients, but we did not have the same with regard to patients with AIDS. At that time, there was a document, again with credit to Health and Welfare Canada, called "Caring Together". We learned a lot from that document. It provides the results of a survey that included caregivers, family members, and persons with AIDS. They were

[Traduction]

l'offre? Comment peut-on l'offrir le mieux possible aux gens que nous voyons dans nos établissements de soins de santé? Cela pourrait servir de défi pour les sociétés du cancer de l'ensemble du pays.

Comme l'a déjà mentionné Shirley, nous devrions également éduquer le public. Je suis attristé par ce qui a été dit au cours de la session précédente. Les gens ne savent pas ce qui existe. Le *Vancouver Palliative Care Coordinating Group* se compose de représentants d'agences qui dispensent des soins palliatifs de toute nature dans cette ville. Nous avons pour objectif de dispenser ces soins à domicile, dans des établissements de soins de longue durée, dans des hospices autonomes, ainsi que dans des établissements de soins aigus. Nous travaillons avec le ministère provincial de la Santé pour définir les besoins des patients d'hospice. Nous élaborons un modèle de soins prolongés et nous nous efforçons également d'intensifier la spécialité de ceux qui peuvent enseigner les soins palliatifs au personnel d'établissements qui n'offrent pas actuellement de services de soins palliatifs.

Le deuxième cas dont je veux parler est celui de Barry, homme d'affaires dans la quarantaine. Il a lui aussi passé plus d'une année dans notre programme. Il était atteint du sida. La première fois qu'il est venu, il était patient du service de relève, ce qui signifie qu'il pouvait rester avec nous une semaine de manière à donner du répit à ceux qui le soignaient. Il était soigné à la maison. Il a été soigné comme sidéen du service de relève. Il a été également admis en raison de douleurs sévères et d'autres symptômes qu'il fallait gérer.

Au moment de son admission, j'avais été invité à participer à une discussion de deux jours sur l'euthanasie à l'Université du Manitoba; je lui ai demandé si nous pouvions avoir un entretien à titre confidentiel. Après cela, nous avons passé de nombreuses heures à discuter des soins palliatifs, de la vie, du suicide assisté, de l'euthanasie et finalement, de contrôle. C'est l'un des patients que j'ai appris à connaître beaucoup plus que bien d'autres.

Une semaine environ avant sa mort, il m'a appelé et m'a dit: «Vous savez, David, vous avez fait un excellent travail,»; il voulait parler de mon équipe. Puis il a dit: «Ma douleur n'a pas pu par moment être contrôlée, mais elle l'a finalement été et, je ne ressens actuellement aucune douleur. Je tiens à vous dire que le reste de mon voyage est de nature spirituelle. Je sais que cet hôpital est catholique. Je sais que vous avez un service de pastorale, mais j'ai mes propres guides spirituels. Si vous affirmez que en ma qualité de patient, je peux décider de mes soins, je préférerais que ces guides spirituels s'occupent de moi.» Nous l'avons bien entendu inviter à le faire. Il est décédé une semaine plus tard, sans douleur.

Lorsque nous avons entrepris notre programme en 1988-1989, nous avons examiné de près les soins palliatifs offerts aux patients ayant le sida. Nous avions une formation et de l'expérience en ce qui a trait aux soins à prodiguer aux malades ayant le cancer, mais il n'en allait pas de même pour les sidéens. Nous disposions alors d'un document intitulé «Entraide» et publié une fois de plus grâce à Santé et Bien-être social Canada. Nous y avons appris beaucoup. On y fait état des résultats d'une enquête auprès des dispensateurs

[Texte]

asked to identify their priorities and concerns. Eight were identified; I will name four. Number one, psychological support. Number two, interpersonal relations. Number three, service delivery. Number four, symptom control. Unlike cancer patients, it was not pain control that was number one. It was other types of support that were of greater concern.

What is happening in that regard? Let me go back to my discussion about the two-day seminar at the University of Manitoba. At that time, I asked the physicians who were providing primary care to the AIDS patients who were being admitted to our unit what difference we had made in terms of the number of requests to them for assisted suicide or euthanasia. They all responded that we had had a positive and significant effect. There were 50 to 100 per cent less requests for assisted suicide or euthanasia than prior to our opening.

I am a member of a national working group that is developing a module for palliative care for AIDS patients which will be available to every physician in this country. It will also be available to those nonprofessionals, who do not have access to physicians, who have expertise in palliative care. That module will be available within a year.

The third person I present is Carl. He had cancer of the prostate. Our entire team will remember this man. Despite the fact that his physical pain was controlled, his anguish was such that he asked us to assist his dying until the time of his death. It was very difficult. In our unit, it is a topic that is always speakable and addressed. We were unable to identify the specific concerns that he had or the specific features that contributed to his request.

Following his death, we got a letter from his wife who berated us for not doing what her husband had asked of us. A year later, one of our physicians met her and said, "You know, you too are a physician. You too could have assisted your husband. In fact, you had many opportunities. He went on many one- and three-day passes while he was on our unit. What prevented you from doing it?" She said, "I was never certain that that was what he really wanted."

What do we learn from this gentleman? We learn that we must not only address physical pain. If we do, we are going to get caught short. We must look at the bigger picture of suffering. As much as the document on pain emphasizes the fact that pain is what the person says it is, we also need to look at suffering and say that suffering is what the person says it is.

Eric Cassell has taught us a lot about suffering and the fact that we must look beyond the physical. We need to look at who that person is in the context of their families, their cultures, their roles, their jobs, their past, their memories, and their future. However, we must not only listen to Eric Cassell. We must listen to the people in the beds. I practise from the bedside. There is a railing between me and the person with a "terminal illness". We need to lower that railing and ask that person, "What is it that is of concern to you? What is it that you define as your suffering, and how would you best ask us to respond?" That is the challenge,

[Translation]

de soins, des membres de la famille et des sidéens à qui on avait demandé de déterminer leurs priorités et leurs préoccupations. Sur les huit qui ont été repérés, en voici quatre: l'appui psychologique, les relations interpersonnelles, la prestation des services et enfin, le contrôle des symptômes. À la différence des malades du cancer, ce n'était pas le contrôle de la douleur qui importait le plus, mais d'autres types de soutien.

Qu'arrive-t-il à cet égard? Permettez-moi de revenir aux propos que j'ai tenus sur le séminaire de deux jours qui a eu lieu à l'Université du Manitoba. J'avais alors demandé aux médecins qui offraient des soins primaires aux patients ayant le sida que nous admptions dans notre unité quelle était la différence en ce qui a trait au nombre de demandes qui leur sont adressées pour le suicide assisté ou l'euthanasie. Ils ont tous répondu que nous avions eu un effet positif et important. Les demandes pour le suicide assisté ou l'euthanasie avaient diminué de 50 à 100 p. 100 par rapport à ce que c'était avant l'ouverture du service.

Je fais partie d'un groupe de travail national qui met au point un programme de soins palliatifs pour les patients ayant le sida et dont pourront disposer tous les médecins du Canada. Nous le mettrons également mis à la disposition des non-professionnels, qui n'ont pas accès à des médecins mais qui sont spécialisés en soins palliatifs. Le programme sera offert d'ici un an.

La troisième personne que je présente c'est Carl. Il était atteint du cancer de la prostate. Toute notre équipe se souviendra de cet homme. Malgré le fait que nous ayons réussi à contrôler la douleur physique, son angoisse était telle qu'il nous a demandé de l'aider dans son agonie jusqu'à sa mort. Ce fut très difficile. Dans notre service, il s'agit d'un sujet dont on peut toujours parler. Nous n'avons pu mettre le doigt sur ses besoins.

Après sa mort, nous avons reçu une lettre de son épouse qui nous reprochait de ne pas avoir acquiescé à la demande de son époux. Un an plus tard, l'un de nos médecins l'a rencontré et lui a dit: «Vous savez, vous êtes également médecin. Vous auriez tout aussi bien pu l'aider. En fait, les occasions n'ont pas manqué. Qui vous a empêché de le faire?» Elle a répondu: «Je n'ai jamais été convaincu que c'est ce qu'il voulait vraiment.»

Quelle leçon tirons-nous de cette expérience? Nous apprenons qu'il ne suffit pas de traiter la douleur physique. Si nous le faisons, nous allons être pris de court. Nous devons voir la souffrance dans son ensemble. Autant le document sur la douleur insiste sur le fait que celle-ci est bien ce qu'en dit la personne, autant nous devons nous aussi nous pencher sur la souffrance et dire que celle-ci est telle que le dit la personne.

Eric Cassell nous a beaucoup appris sur la souffrance et sur le fait que nous devons aller au-delà de la douleur physique. Nous devons considérer la personne par rapport à sa famille, à sa culture, au rôle qu'elle a joué, à son travail, à son passé, à ses souvenirs et à son avenir. Toutefois, nous ne devons pas nous limiter à n'écouter que lui. Nous devons écouter ce que nous disent les personnes alitées. J'exerce mon métier au chevet du malade. Des barreaux me séparent de la personne ayant une maladie terminale. Il faut baisser ces barreaux et demander à cette personne: «Qu'est-ce qui vous préoccupe; pouvez-vous définir vos

[Text]

not only for those of us who are working in palliative care, but for all of society.

How do we address it at St. Paul's? We listen, and we listen, and we listen. There is much that I as a physician cannot do but which members of the rest of our team can do. It is a multi-disciplinary approach, and the spiritual, emotional, and mental needs can be addressed by many. They can be addressed by professionals, by nonprofessionals, by family members, and by friends.

The Vancouver Palliative Care Coordinating Group seeks to provide a continuum of care wherever the person chooses. When people are suffering, we pull out all the stops. There is therapeutic touch, massage, music therapy, and visualization. It is endless. Therein lies our challenge.

How do we respond? We respond with education. We respond with compassion. We respond with research.

Euthanasia and physician-assisted suicide does not end suffering. A colleague of mine recently stated that death through measures such as physician-assisted suicide or euthanasia likely only transfers the patient's suffering to the survivors. When the survivors experience that suffering, is it in the open or is it hidden? How will we then care for them? The question of our response will not end.

Mr. Curtis Metzger, Vice-President, British Columbia Hospice/Palliative Care Association; Executive Director, White Rock Hospice Society: I will make just a couple of brief comments. David covered a lot of the ground we wanted to cover.

From our experience in a small community, a major area of concern is that there are great palliative care programs in major urban centres, but not so where I am. We try very hard, but the funding is not there and the knowledge base is not there. I am constantly running into people who know very little about good palliative care and hospice care, not only people in the community but also health care professionals.

Our major concern is that by legalizing euthanasia, we will subvert a major social effort in our society and in health care towards a growing awareness about death, dying, grief, and loss in our community. We have all known someone who has faced death courageously, and, over the past 20 years, we have become aware of the admonition to deal in a straightforward manner with death and dying and to recognize that it is a natural part of what it means to be a human being. In most cases, people are running to the decision of euthanasia prematurely, without understanding what might be available for them.

I personally have been very reluctant to connect euthanasia with physician-assisted suicide. That is something that we need to take a good long look at. Why are we looking at physicians to do this?

[Traduction]

souffrances et comment nous demanderiez-vous le mieux de les soulager?» Voilà le défi à relever non seulement par nous qui travaillons pour des unités de soins palliatifs mais par toute la société.

Comment réagissons-nous à St. Paul's? Par l'écoute. Toujours l'écoute. Il y a beaucoup de choses que je ne suis pas en mesure de faire en tant que médecin, mais qui ne posent aucun problème aux membres du reste de notre équipe. On parle d'approche multidisciplinaire; les besoins spirituels, émotionnels et mentaux des malades peuvent être satisfaits par les professionnels, les non-professionnels, les membres de la famille et les amis.

Le *Vancouver Palliative Care Coordinating Group* essaie d'offrir une gamme de soins harmonisés peu importe ce que la personne choisit. Lorsqu'une personne souffre, nous levons tous les interdits. Nous offrons par exemple le toucher thérapeutique, les massages, la musicothérapie et la visualisation. La liste est infinie. Voilà où se situe notre défi.

Comment réagissons-nous? Par la sensibilisation, la compassion, la recherche.

L'euthanasie et le suicide assisté par un médecin ne mettent pas fin à la souffrance. Un de mes collègues a récemment déclaré que la mort provoquée par le suicide assisté par un médecin ou l'euthanasie risque de transférer aux survivants la souffrance du malade. Et les survivants, vivent-ils cette souffrance ouvertement ou dérobés aux regards? Comment nous occupons-nous d'eux? Nous ne cesserons de nous poser cette question.

M. Curtis Metzger, vice-président, British Columbia Hospice/Palliative Care Association; directeur administratif, White Rock Hospice Society: Je ferai seulement une ou deux brèves observations. David a abordé à peu près toutes les questions dont nous avions l'intention de traiter.

D'après notre expérience dans une petite localité, l'un des graves problèmes qui se posent c'est que nous ne disposons pas des excellents programmes de soins palliatifs offerts dans les grands centres urbains. Nous ne ménageons pas nos efforts mais nous ne disposons tout simplement ni du financement ni des connaissances. Je tombe constamment sur des gens qui s'y connaissent très peu en matière de bons soins palliatifs, non seulement les gens de la collectivité mais aussi les professionnels de la santé.

Ce que nous craignons le plus en légalisant l'euthanasie, c'est que nous renverrons l'important effort social déployé au sein de notre société et des services de santé vers une sensibilisation croissante à l'égard de la mort, de l'agonie, du deuil et de la perte. Nous avons tous connu quelqu'un qui a affronté la mort avec courage et, depuis 20 ans, nous sommes très conscients de l'avertissement selon lequel il faut affronter la mort et l'agonie directement et reconnaître qu'il s'agit là d'une composante naturelle du cours de la vie. Dans la plupart des cas, les gens se décident précipitamment de recourir à l'euthanasie sans comprendre les autres solutions qui pourraient s'offrir à eux.

Quant à moi, j'hésite beaucoup à relier l'euthanasie et le suicide médicalement assisté. Il s'agit là d'une question qu'il faut prendre soin d'examiner à fond. Pourquoi nous tournons-nous vers les

[Texte]

Based on their professional code and the physician-patient relationship, this is fraught with all kinds of conflict of interest problems. What do we do then? Technologically, I do not think that it takes a medical doctor to administer some means of euthanasia. Why are we looking towards the MDs? Are they trained as ethicists and judges? Those two concerns warrant questioning whether that decision should be placed in a physician's hands. Thank you.

Senator Lucier: I am very pleased that the British Columbia Hospice/Palliative Care Association has chosen to come before us today. I have heard more positive comments about your work than I have about anyone else in the medical field. What you do is terrific.

I have a problem, in that again we come down on both sides of this issue. The witnesses before you were so strong in their direction, and you are so strong in your direction. We have been getting that all the way through.

Palliative care and assisted suicide are really separate issues and do not deal with the same things. Palliative care is very important, but it is not necessarily what we want to be discussing when we are discussing the assisted suicide issue. What you do is fantastic and very worthwhile and continues to develop because of increased demand, but that does not deal with Mr. Schilder, the previous witness. It does not matter what care you can provide. Mr. Schilder and others do not want to go that route.

There are people who want to avail themselves of your very worthwhile services, and they are services that will have to increase and get better. If this committee has heard anything, it is that your services have to increase. They have to get better. They are just not good enough right now, not because you are not doing a good job, but because they are just not widespread enough and not available to enough people.

Why can we not continue to have that service for people, but also allow Mr. Schilder to follow a path that is different, one that is of his choosing? I am not suggesting in any way that the people who oppose euthanasia or assisted suicide for whatever reasons need to be involved in something they do not wish to be involved in, but I am simply asking why we cannot have both options available. Why can we not have choices for both situations?

Ms Coupal: I am not sure that we cannot have choices for both. Our position from B.C. Hospice/Palliative Care Association is that we need to enhance the education of our caregivers and the public before we can address this particular question. There is a danger, and personally I feel it is a real danger, that we are going to enact legislation that is available to somebody who can make a competent decision. What about people who cannot make a competent decision? Who decides for them? Where will we draw the line that says to whom this service is available?

[Translation]

médecins dans ce cas? Compte tenu de leur code d'éthique et du rapport médecin-patient, toute cette question est chargée de problèmes pouvant susciter des conflits d'intérêts. Que faisons-nous alors? Techniquement, je ne pense pas qu'il faille un médecin pour pratiquer quelque forme d'euthanasie. Pourquoi nous tournons-nous vers les médecins? Sont-ils formés en tant qu'éthiciens et juges? Ces deux préoccupations justifient que l'on se demande si cette décision devrait être prise par un médecin. Merci.

Le sénateur Lucier: Je suis très heureux que la *British Columbia Hospice/Palliative Care Association* ait décidé de comparaître devant nous aujourd'hui. J'ai entendu à votre sujet plus de commentaires positifs que pour n'importe qui d'autre dans le domaine médical. Ce que vous faites est sensationnel.

Ce qui me pose un problème ici, c'est qu'une fois de plus nous en venons aux deux côtés de cette question. Les témoins qui ont comparu avant vous étaient convaincus de leur point de vue tout comme vous l'êtes du vôtre. Il en a été ainsi tout au long du processus.

Les soins palliatifs et le suicide assisté sont vraiment des questions distinctes qui ne soulèvent pas les mêmes questions. Les soins palliatifs sont très importants mais ne sont pas nécessairement le sujet dont nous voulons discuter ici lorsqu'il est question de suicide assisté. Ce que vous faites est fantastique et très valable et vous continuez à faire des progrès étant donné l'accroissement de la demande. Cela ne règle toutefois pas le problème de M. Schilder, le témoin qui vous a précédé. Les soins que vous pouvez offrir importent peu. M. Schilder et d'autres ne veulent pas emprunter cette voie.

Il y a des gens qui veulent se prévaloir de vos services très valables, des services qui devront se multiplier et s'améliorer. Si ce comité a entendu quelque chose, c'est que vos services doivent s'étendre, s'améliorer. Ils ne suffisent tout simplement pas à l'heure actuelle, non pas parce que vous ne faites pas bien votre travail mais parce qu'ils ne sont simplement pas assez étendus et offerts à suffisamment de gens.

Pourquoi ne pouvons-nous continuer d'offrir ces services à la population et permettre également à M. Schilder de suivre une avenue différente, une avenue de son choix? Je ne prétends d'aucune façon que les gens qui s'opposent à l'euthanasie ou au suicide assisté pour quelque raison que ce soit doivent participer à une expérience contre leur gré; je demande simplement pourquoi nous ne pouvons offrir les deux options. Pourquoi ne pouvons-nous offrir des choix dans les deux cas?

Mme Coupal: Je ne suis pas sûre que nous puissions offrir des choix pour les deux. La position de la *B.C. Hospice/Palliative Care Association*, c'est qu'il faut que nous sensibilisions davantage nos dispensateurs de soins et la population avant de nous attaquer à cette question. Il y a le risque, et je suis d'avis qu'il est réel, que nous promulgions une loi dont pourra se prévaloir celui ou celle qui peut prendre une décision en toute connaissance de cause. Que se passe-t-il dans le cas des gens qui sont inaptes à prendre des décisions? Qui la prend à leur place?

[Text]

There are options now in the system for competent people who want to terminate their life.

Dr. Kuhl: One of my concerns at this point would certainly be that people are not informed when they are making that decision. I am aware of a study which was conducted at the Sloan-Kettering Institute in New York by Dr. Breitbart regarding a survey that he did of persons with AIDS and their wishes for euthanasia or physician-assisted suicide. It indicated that 65 to 75 per cent of those individuals feel they ought to have that choice.

At the same time, as a psychiatrist, he also included a questionnaire with regard to depression and the other factors that contributed to it, and there seems to be a few. One is suicidal ideation, as well as a higher score on the Beck Inventory for people who had a recent loss. In this population, certainly most of them have experienced recent losses as well as fear of what might be the course of their own illness.

We can address many of those issues, but how do we differentiate between the ones where we can alleviate some of the issues and those where we cannot? I never want to pretend that we are going to eliminate suffering from the face of this earth. It will always be there. However, does accompanying one on that journey or addressing some of the specific features alter that for an individual? I do not know, but I would hope so.

In the case I cited where there was physical pain which we were able to eliminate, things changed. At present, society does not have the skills to address the emotional or spiritual pain at the same level or with the same intensity. Is that reason to change the legislation? I do not know, but I would think not.

Senator Lucier: We were asked this morning to get our heads out of the sand. I am trying to do a little bit of that, and I agree with you that education changes many situations. Information will have an effect on many people, but there will be people, even given all the information available, who will still want to make that second choice. It is happening today. We were just told that. It is happening, and it is not just in isolated cases. It is happening a fair amount right now. We have to deal with it, and I think we should deal with it.

How do you deal with those people? You can educate them about the issue and explain everything to them, but, at the end of the day, they say, "I accept everything that you have said, but I want to go that route instead of this one." Should we deny them that choice? That is my question. I know that it is not an easy question, but it is one that we have to grapple with.

Dr. Kuhl: That is what we have to grapple with as well. My sense is that we can probably reduce the numbers, and we want to get that number as small as possible. That certainly would be

[Traduction]

Où fixer la limite qui nous permettrait de dire à qui ce service est offert? Il existe à l'heure actuelle des options pour les personnes aptes à prendre des décisions qui veulent mettre fin à leurs jours.

Le docteur Kuhl: L'une de mes craintes à l'heure actuelle serait à coup sûr que les gens manquent d'information lorsqu'ils ont à prendre cette décision. Je suis au courant d'une étude qui a été menée au Sloan-Kettering Institute, à New York, par le docteur Breitbart et qui portait sur une enquête sur les sidéens et sur leurs désirs en ce qui a trait à l'euthanasie et au suicide assisté par un médecin. D'après les résultats, entre 65 et 75 p. 100 de ces personnes croient qu'on devrait leur offrir ce choix.

En même temps, en tant que psychiatre, il a inclus un questionnaire sur la dépression et sur les autres facteurs qui y contribuent, et il semble y en avoir plusieurs. Il y a d'une part les idées suicidaires ainsi qu'un score élevé sur l'échelle Beck dans le cas des personnes qui ont éprouvé une perte récente. Chez ces personnes, il va sans dire que la plupart ont subi des pertes récentes et ont peur de ce qui pourrait être le cours de leur propre maladie.

Nous pouvons aborder bon nombre de ces problèmes mais comment pouvons-nous faire la différence entre ceux que nous pouvons régler en partie et ceux pour lesquels nous sommes impuissants? Loin de moi l'idée de prétendre que nous allons faire disparaître la souffrance de la surface de cette terre. La souffrance existera toujours. Toutefois, le fait d'accompagner quelqu'un dans ce voyage ou de régler une partie des problèmes ne change-t-il pas les choses pour cette personne? Je ne sais pas, mais je l'espère.

Dans le cas dont j'ai parlé et pour lequel nous avons été en mesure d'atténuer la douleur physique, les choses ont évolué. À l'heure actuelle, la société n'est pas en mesure de soulager la douleur émotionnelle ou spirituelle autant ou avec la même intensité. Est-ce là une raison suffisante pour modifier la loi? Je ne sais pas, mais je dirais que non.

Le sénateur Lucier: On nous a dit ce matin de cesser de jouer à l'autruche. J'essaie un peu et je conviens avec vous que la sensibilisation du public change bien des choses. L'information aura un effet sur bien des gens mais il y en aura toujours qui, malgré toute l'information qu'on pourra leur donner, voudront faire ce second choix. L'euthanasie est une réalité. On vient tout juste de nous le dire. On la pratique et il ne s'agit pas seulement de cas isolés. Cela se passe assez souvent à l'heure actuelle. Nous devons faire face à la situation et je crois qu'il devrait en être ainsi.

Comment vous y prenez-vous avec ces personnes? Vous pouvez les sensibiliser à la question et tout leur expliquer et qu'au bout du compte elles vous disent: «J'accepte tout ce que vous me dites, mais j'opte pour cette option plutôt que pour l'autre.» Devrions-nous leur refuser ce choix? C'est ma question. Je sais qu'il est difficile d'y répondre, mais il n'en reste pas moins que nous devons en débattre.

Le docteur Kuhl: Oui. Je suis d'avis que nous pouvons réussir à en diminuer le nombre et que nous voulons qu'il y en ait le moins possible. Ce serait certes ma position pour l'instant. Il se

[Texte]

my position at this point. At some point, I may have to agree to disagree with somebody.

One of the qualifying features here is that I work from the bedside. I do not have a diagnosis of "terminal illness", and I hope that when the cards are on my table, that there are services. We can get into the meaning of life and philosophical writings and that sort of thing, and we can ask why some people lasted in concentration camps. It becomes a philosophical issue.

We fall short in this country in providing what we can to reduce those numbers. Before enacting legislation in the other direction, I would say that we need to start pulling out all the stops across the country rather than have just individual programs here and there across the country.

Senator Beaudoin: We are from the Senate, which is one of the two Houses of Parliament. Obviously, we have jurisdiction in the field of assisted suicide and euthanasia. We are now talking about palliative care, and nobody is against palliative care. It is very important. The jurisdiction in that field is divided between Ottawa and the provinces, but that does not preclude us from doing our job. There is a national aspect to this, and there is also a basis for the federal authority to intervene, and certainly we are there to recommend.

Yesterday I heard something that surprised me, although I was pleasantly surprised, I may say. There was a lady who came before us who said that palliative care is not expensive. I was a bit surprised by that affirmation. If it is so, thank God, but I would like to know from you whether that is the situation. I do not ask that question as an obstacle. Whether it is costly or not, that is another problem. It is important, but it is another problem.

Is it true that palliative care may be applied in a way that is not too expensive?

Dr. Kuhl: I will answer that in two parts, if I may.

I speak as a new kid on the block, not only at St. Paul's, but in terms of the Canadian palliative care scene. The program at St. Paul's is a new one. It is one of a very few that includes care for cancer patients and AIDS patients.

We have learned a tremendous amount from the patients for whom we provide care, as well as from the physicians. One of the things we have learned is that the understanding of palliative care as we knew it for cancer is not accurate. For much of the time you are in a curative mode, and then one day the oncology team decides that you have exceeded the protocol. Therefore, we now switch from a curative mode to a palliative care mode.

That does not happen in AIDS care. We see it not as a finite time, but as a trajectory of care. From some physicians, we will have referrals when patients have a week left. From others, we have referrals when they have a year left. If we can see people early on in that disease trajectory, both for cancer and AIDS, it is less expensive. People come to the emergency department in

[Translation]

peut qu'à un certain moment je doive accepter de ne pas être d'accord avec quelqu'un.

L'une des caractéristiques ici, c'est que je travaille au chevet du malade. Personne ne m'a dit que j'avais une maladie terminale et j'espère que si cela m'arrive un jour, on m'offrira des services. Nous pouvons parler du sens de la vie, rédiger des écrits philosophiques et ainsi de suite ou nous pouvons aussi nous demander pourquoi certaines personnes ont survécu aux camps de concentration. Cela devient une question philosophique.

Nous sommes loin du compte dans ce pays lorsqu'il s'agit de faire ce qu'il faut faire baisser ces chiffres. Avant de promulguer une loi qui irait dans l'autre direction, je dirais que nous devons commencer à lever tous les interdits à l'échelle du pays plutôt que de nous contenter de programmes individuels ici et là.

Le sénateur Beaudoin: Nous représentons le Sénat, l'une des deux Chambres du Parlement. Il est évident que nous avons compétence dans le domaine du suicide assisté et de l'euthanasie. Nous parlons à l'heure actuelle de soins palliatifs et personne n'est contre. C'est très important. La compétence dans ce domaine est partagée entre d'Ottawa et les provinces, mais cela ne nous empêche pas de faire ce que nous avons à faire. Cette question revêt un aspect national et le gouvernement fédéral est justifié d'intervenir. Nous sommes là bien sûr pour faire des recommandations.

Hier, j'ai entendu quelque chose qui m'a surpris. Agréablement, je dois dire. Une dame est venue nous dire que les soins palliatifs n'étaient pas onéreux. Cette affirmation m'a beaucoup surpris. Si tel est le cas, merci mon Dieu. J'aimerais toutefois que vous confirmiez ces dires. Je ne veux pas par cette question vous mettre les bâtons dans les roues. Que ce soit coûteux ou non, c'est un autre problème. C'est important, mais c'est un autre problème.

Est-il vrai que les soins palliatifs peuvent être offerts de telle manière qu'ils ne coûtent pas trop cher?

Le docteur Kuhl: Ma réponse comportera deux volets si vous le permettez.

Je parle comme un nouveau venu, pas à St. Paul's, mais sur la scène des soins palliatifs au Canada. Le programme offert à St. Paul's n'est pas nouveau. Il fait partie d'un très petit nombre qui comporte les soins donnés aux malades atteints du cancer et du sida.

Nous avons beaucoup appris des malades que nous soignons ainsi que des médecins. Nous savons maintenant entre autres que nous comprenons mal les soins palliatifs que nous prodigions dans les cas de cancer. La majeure partie du temps vous donnez des soins curatifs, puis un jour l'équipe d'oncologie décide que vous avez outrepassé le protocole. Ainsi, nous passons maintenant des soins curatifs aux soins palliatifs.

Il n'en va pas de même dans le cas des soins prodigués aux sidéens. Nous voyons la chose comme une trajectoire de soins. Certains médecins nous réfèrent les malades lorsqu'il leur reste une semaine à vivre. D'autres, lorsqu'ils leur restent un an. Plus vite nous voyons les malades au cours de cette trajectoire, qu'il s'agisse de cas de cancer et de sida, moins cela coûte cher. Des

[Text]

intractable pain, with intractable nausea and vomiting, and other bothersome symptoms.

The Vancouver Palliative Care Coordinating Group provides a continuum of care. We meet monthly to ensure that as many people as possible get onto that continuum, starting at home with home-care nursing, homemaking services, and house calls. It is much less expensive than the palliative care unit at St. Paul's Hospital.

We are expensive. When we first started five years ago, pain management was basic and much simpler than it is in year five. We now get the most complicated cases of pain management, and so be it in a tertiary care hospital. Many patients can be cared for at home and, yes, that is not expensive. They can be with their families. They can have volunteer support, and the volunteers that are part of our program in the hospital also visit people in their homes. They can have a connection to the provincial organization, which is a very strong group. It can be provided in their own environment, not without challenges in terms of symptom assessment and pain management, but at a much less cost.

I would never want anybody to leave this room thinking that palliative care is a 15-bed unit or a 17-bed unit at one of the two major teaching hospitals in this city. It is far from that. Most of the patients on our program stay at home. I understand that there was a recent study in Toronto which indicated that most of their patients were dying at the hospital. They decided to change that and provide physician and nursing care in the home. I believe that it was about 68 per cent who were dying in the hospital. If they were to die at home, the saving would be tremendous.

Senator Beaudoin: Costs are important, because some provinces are richer than others. Hospitalization in principle is provincial, but there are some federal aspects.

Dr. Kuhl: Much of it can be provided in the home.

Mr. Metzger: If I can add to that, I would say that there has been a change in the health care profession's understanding, which we are advocating within our own field, that people can be cared for at home. There has been a gradual awareness and a change in understanding that we do not need a professionalized death. Our toughest battles about that are sometimes with our uninformed colleagues. We have to get them to understand the range of services and the kinds of things that are available for people in their homes or in alternative settings, so that they do not need an acute-care bed in the hospital. We know that. The people who are in those beds are there for a very specific reason. That is where you probably got that information yesterday that hospices are small care facilities or people being cared for at home. It is a lot less expensive, and it has been a part of this

[Traduction]

gens se présentent à l'urgence en raison d'une douleur irréductible, de nausées et de vomissements incoercibles et d'autres symptômes ennuyeux.

Le *Vancouver Palliative Care Coordinating Group* assure une gamme de soins harmonisés. Nous nous rencontrons tous les mois pour faire en sorte que le plus grand nombre possible en profite, à commencer à la maison par des soins d'infirmiers, des services d'entretien ménager et des visites. Cela coûte beaucoup moins cher que pour l'unité de soins palliatifs de l'hôpital St. Paul's.

Nos soins coûtent cher. Lorsque nous avons mis l'unité sur pied il y a cinq ans, la gestion de la douleur était élémentaire et beaucoup plus simple que ce n'est le cas aujourd'hui. Nous traitons maintenant les cas les plus compliqués à cet égard et c'est ainsi qu'il doit en être dans un hôpital de soins tertiaires. Quantité de malades peuvent être soignés à la maison et c'est vrai que cela ne coûte pas cher. Ils peuvent vivre avec leurs familles. Ils peuvent recourir au soutien de bénévoles et les bénévoles qui participent à notre programme à l'hôpital vont également rendre visite à ceux qui se font soigner à domicile. Ils peuvent établir des rapports avec l'organisation provinciale, un groupe très fort. Les soins peuvent leur être assurés, à coup moindre, dans leur propre environnement, sans trop de problèmes en ce qui concerne l'évaluation des symptômes et la gestion de la douleur.

Je ne voudrais absolument pas que quiconque quitte cette salle en pensant que les soins palliatifs se résument à une unité de 15 ou 17 lits dans l'un des deux principaux hôpitaux d'enseignement de cette ville. C'est une toute autre histoire. La plupart des malades inscrits à notre programme sont soignés chez eux. Je crois comprendre que d'après une récente étude faite à Toronto la plupart des malades meurent à l'hôpital. On a décidé de remédier à la situation et d'offrir à ces malades des visites à domicile par des médecins et des infirmiers. Je crois qu'on parlait de 68 p. 100 de personnes qui mourraient à l'hôpital. Si ceux-ci pouvaient mourir à la maison, on pourrait réaliser d'incroyables économies.

Le sénateur Beaudoin: Les coûts sont importants vu que certaines provinces sont plus riches que d'autres. En principe, l'hospitalisation est de compétence provinciale. Mais il y a aussi certains aspects fédéraux.

Le docteur Kuhl: Une bonne partie de ces soins peuvent être prodigués à domicile.

M. Metzger: Si je puis ajouter quelque chose à cela, je dirais que l'on constate un changement de mentalité au sein de la profession, mentalité que nous préconisons nous-mêmes, à savoir qu'il est possible de prendre soin des gens à domicile. On a graduellement pris conscience et compris que nous n'avons pas besoin de l'aide de professionnels pour accompagner une personne dans la mort. Les batailles les plus rudes que nous livrons à ce sujet le sont parfois avec nos collègues mal renseignés. Nous devons les mettre au courant de la gamme de services et du genre de choses que l'on met à la disposition des malades à leur domicile ou ailleurs, pour qu'ils n'aient pas besoin d'un lit de soins aigus à l'hôpital. Nous savons cela. Les personnes qui occupent ces lits y sont pour une raison très précise. C'est là où vous avec peut-être eu cette information hier selon

[Texte]

whole movement of a full continuum of care which includes people at home and in hospital.

Senator Beaudoin: It will be particularly important and pertinent to the debate on social security that will be taking place in Parliament next week. If I understand your response, it is not so much a question of money. There is a financial aspect to it, however it is a question of priority; it is a question of will; it is a question of demands.

Ms Coupal: Senator, there is no research that I know of yet, but I believe another benefit will come out of palliative care; that is, the support to grieving family members, the cost of which is usually borne by the health care system. If we deal with death in a much more positive manner and the needs of the family and the patient are met, we will also decrease costs that way.

The Chairman: You heard the reaction of listeners to statements that our previous witnesses made with regard to the availability of care at St. Paul's. I gather you are new there, Dr. Kuhl, or fairly new. Although the patient is at home, by choice, trips to and from the hospital to pick up medication, et cetera, have to be made. I am sure that this costs patients a great deal, not only in monetary terms, but also in terms of their pain and the inconvenience to make the trip to the hospital.

We heard last night from another witness who had a disability — not AIDS — that one of the people in her organization had a catheter implanted and wanted to be at home. The palliative care unit insisted that this had to be changed by a registered nurse. The patient felt very strongly that the people in the house could change it, that it was a relatively simple procedure.

They said that sometimes these kinds of strictures or regulations make the delivery of services more costly to you and impose great burdens on the people involved. It seems to me that more coordination and understanding would benefit both sides, the caregivers and the patients.

Dr. Kuhl: I have two things to say in response to that. In terms of the comments made with regard to needing to come to the hospital in terms of CMB retinitis, for example, where somebody might require intravenous Acyclovir, there are also people on a home I.V. program. That differs from province to province, and it is certainly different here than it is in the United States. That is one of the issues that needs to be looked at.

It is the same in terms of pain management, once people have a homecare nurse involved and are part of our program. If they are unable to come to the hospital, we will either follow them through their homecare nurses, or we will do house calls. They do not have to come in. We would be inconvenienced, if we need to use

[Translation]

laquelle les hospices sont de petites installations de soins ou que l'on soigne certains malades chez eux. Cela coûte beaucoup moins cher et cela fait partie de tout ce mouvement d'une gamme de soins harmonisés qui englobe les malades soignés à domicile et à l'hôpital.

Le sénateur Beaudoin: Cela sera particulièrement important et pertinent dans le cadre du débat sur la sécurité sociale qui se déroulera au Parlement la semaine prochaine. Si je comprends votre réponse, ce n'est pas tant une question d'argent. Il y a bel et bien un aspect financier mais c'est plutôt une question de priorité, de volonté et de demandes.

Mme Coupal: Sénateur, je ne suis au courant d'aucune recherche en marche pour l'instant, mais je crois qu'on retirera un autre avantage des soins palliatifs; je veux parler du soutien aux membres de la famille en deuil dont le coût est habituellement assumé par le système des soins de santé. Si nous faisons face à la mort d'une façon beaucoup plus positive et si nous satisfaisons aux besoins de la famille et du malade, nous parviendrons à réduire les coûts.

La présidente: Vous avez entendu la réaction de certaines personnes qui ont écouté les déclarations faites par nos témoins précédents en ce qui concerne la disponibilité des soins à St. Paul's. Je crois comprendre que vous êtes nouveau là-bas, docteur Kuhl, ou que vous n'y êtes pas depuis très longtemps. Même si le malade se trouve chez lui, parce qu'il le veut bien, il doit quand même se rendre à l'hôpital pour aller chercher des médicaments par exemple. Je suis convaincu que cela occasionne beaucoup de problèmes aux malades, non seulement du point de vue financier, mais aussi en ce qui a trait à la douleur et au dérangement que lui cause sa visite à l'hôpital.

Un témoin que nous avons entendu hier soir et qui n'a pas le sida nous a parlé du cas d'une personne qu'il connaît qui s'était fait planter une canule et qui voulait être soigné à la maison. L'unité des soins palliatifs a insisté pour qu'une infirmière diplômée change la canule. Le malade était tout à fait convaincu qu'un de ses proches pourrait s'en occuper, que c'était une procédure assez simple.

Il arrive parfois que des restrictions ou des règlements de ce genre font augmenter pour vous le coût des services et imposent de lourds fardeaux aux personnes en cause. Il me semble qu'une plus grande coordination et une meilleure compréhension profiteraient aux deux parties, tant les dispensateurs de soins que les malades.

Le docteur Kuhl: J'ai deux choses à dire pour répondre à cela. Pour ce qui est des observations concernant la nécessité de se rendre à l'hôpital dans les cas de rétinite à cytomégalovirus par exemple, d'injection de ganciclovir par voie intraveineuse, d'injections I.V. à domicile. Cela varie d'une province à l'autre et la situation est à coup sûr différente par rapport aux États-Unis. Il s'agit là d'une des questions qu'il faut examiner.

Il en va de même en ce qui concerne la gestion de la douleur, une fois que les gens font appel aux services de soins infirmiers à domicile et participent à notre programme. S'il est impossible pour elles de se rendre à l'hôpital, nous les suivrons soit en recourant à des infirmières visiteuses soit en faisant des

[Text]

that word, but that is part of what we provide for the people on our program. We would go to their homes and assess them. If they needed to be assessed on a daily basis for a period of time, we would do that.

That brings us back, though, to a funding issue. As a new discipline on the block, we are not popular. Rather than adding to the field, we are seen to be taking funds from other disciplines within the health care field, and people take issue with that.

There are other issues that need to be discussed. In terms of looking at the patient's comfort, I think you are right. We teach family members and partners in terms of managing subcutaneous routes of medication administration, I.V. routes of medication, but we need to strengthen that and move beyond what is available today. That is true of catheter changes as well. People do not need to come to the hospital for that. I see those as small deterrents that can be changed over time. They might be very bureaucratic ones, but they certainly need to be addressed.

Senator Perrault: I am looking for some information. You have 100 organized hospices in British Columbia; is that correct?

[Traduction]

consultations à domicile. Elles n'ont pas à venir à l'hôpital. Il va sans dire que cela nous cause des dérangements, si nous devons utiliser cette expression, mais cela fait partie des soins que nous offrons aux personnes qui participent à notre programme. Nous nous rendons chez eux afin d'évaluer leur condition. Si nous devons nous y rendre quotidiennement pendant un certain temps, nous le faisons.

Cela nous ramène, toutefois, à une question de financement. En tant que nouvelle discipline sur la scène, nous n'avons pas la cote. Plutôt que de nous considérer comme un nouveau service qui s'ajoute, on considère que nous accaparons les fonds d'autres disciplines dans les domaines de soins de santé et certaines personnes en font un problème.

Il y a d'autres problèmes dont il faut discuter. En ce qui concerne le confort du malade, je crois que vous avez raison. Nous enseignons aux proches et aux partenaires l'administration des médicaments par voie sous-cutanée et par voie intraveineuse mais nous devons renforcer cet aspect et aller plus loin que ce qui est offert à l'heure actuelle. C'est aussi vrai en ce qui concerne les changements de canule. Les gens n'ont pas besoin de se rendre à l'hôpital pour cela. Je vois cela comme de petits obstacles que l'on peut aplaniir avec le temps. Il pourrait également y en avoir de très bureaucratiques, mais il reste qu'il faut à coup sûr s'y attaquer.

Le sénateur Perrault: J'ai besoin d'information. Vous disposez de 100 hospices organisés en Colombie-Britannique, si je ne m'abuse?

Mme Coupal: Oui.

Le sénateur Perrault: Combien de gens travailleraient dans ces hospices?

Mme Coupal: Cela dépend de la région. Je n'ai pas de chiffres en ce qui a trait au nombre de bénévoles ou d'employés.

Le sénateur Perrault: Vous ne connaissez pas le nombre de bénévoles associés à ces hospices?

Mme Coupal: Non vu que dans certains cas il n'y a qu'un bénévole et qu'à Lillooet, par exemple, il y en a cinq.

Le sénateur Perrault: S'agit-il surtout de femmes ou parle-t-on d'un nombre égal d'hommes et de femmes?

Mme Coupal: J'aimerais qu'il en soit ainsi.

Le sénateur Perrault: Tel n'est pas le cas?

Mme Coupal: Non. J'aimerais que leur nombre soit égal.

Le sénateur Perrault: Il s'agit surtout de femmes?

Mme Coupal: Oui.

Le sénateur Perrault: Y a-t-il des régions de la Colombie-Britannique qui, selon vous, sont vraiment ne sont pas à la hauteur, en ce qui concerne les soins prodigues dans les hospices?

Mme Coupal: Oui, il y en a beaucoup.

Le sénateur Perrault: Quel est votre budget d'exploitation? Vous semblez de toute évidence avoir besoin de fonds supplémentaires.

Ms Coupal: Yes.

Senator Perrault: How many people would that involve working in those hospices?

Ms Coupal: It depends on the area. I do not have a figure for the number of volunteers or number of staff.

Senator Perrault: You do not know the number of volunteers associated with those hospices?

Ms Coupal: No, because some of these hospices have just one person, and, Lillooet, for example, has five people.

Senator Perrault: Are they mostly women, or is it evenly divided between men and women?

Ms Coupal: I wish.

Senator Perrault: It is not even?

Ms Coupal: It is not even. I wish that it were even.

Senator Perrault: It is mostly women?

Ms Coupal: It is mostly women.

Senator Perrault: Are there any areas of British Columbia which you think are really underdeveloped, as far as hospice care is concerned?

Ms Coupal: Yes, there are lots of areas.

Senator Perrault: On what kind of budget are you operating? You are obviously in need of extra funds.

[Texte]

Ms Coupal: As a provincial organization, we do not have a very big budget. We are an umbrella organization, so we are not doing the actual hands-on work. The budget of each hospice varies. For the most part, there is no provincial funding. Most of the monies are raised within the community.

Senator Perrault: It is local. Do you have the cooperation of church organizations or denominations? Are they contributing volunteers to your association?

Ms Coupal: They are in some areas, but not all.

Mr. Metzger: There are a number of hospice societies, but the province at this point does not license free-standing hospices. These are not residential facilities. Most of our organizations are volunteer-based, and they are lucky to have one part-time staff person.

Senator Perrault: Would you like to see a hospice institution established in parts of British Columbia, other than Vancouver, which apparently has a couple of hospices?

Mr. Metzger: Most of that kind of care is given in palliative care units, but certainly it has been a part of the whole movement across the world that hospices, as residential facilities, meet all kinds of physical, mental, and spiritual needs. They are very cost-effective in terms of delivery of care. There are places in this province which do not have that kind of residential care. We are trying to determine who is getting what by looking at which places are providing care and where the equity is. Therefore, we are sort of in that battle right now.

Senator Perrault: When you hear that requests for suicide drop dramatically where palliative care is available, it suggests to me that we had better get moving to extend this program.

Mr. Metzger: That is certainly our big hope. At the same time, in reference to your earlier question, each one of us has been involved in situations where there has been intractable pain and a lot of misery. We are not naive enough to think that we can solve everyone's problems. We are saying that many people are still grossly ignorant about what is available to them and need to be given that information. There are those cases, and there are those problems, and I have been there at those beds.

Senator Perrault: The representative of the AIDS society suggested that there were only seven beds at St. Paul's for the treatment of AIDS victims. I heard some voices in the audience saying that that was not true. Could you give us the exact number of beds available for AIDS victims?

Dr. Kuhl: In 1990, I was treasurer of the provincial organization. Our budget was \$6,000. That included all the money that was available to us and that money was raised through memberships and small donations.

[Translation]

Mme Coupal: En tant qu'organisation provinciale, nous ne disposons pas d'un budget très élevé. Comme notre organisation en chapeaute beaucoup d'autres, nous ne participons pas vraiment à l'intervention directe. Le budget de chaque hospice varie. La plupart du temps, celui-ci ne reçoit aucune financière de la province. La plupart du temps c'est la communauté qui le subventionne.

Le sénateur Perrault: Il s'agit de financement local. Avez-vous la collaboration d'églises, d'organismes religieux? Vous envoient-ils des volontaires?

Mme Coupal: Dans certaines régions, mais pas partout.

M. Metzger: Il y a un certains hospices, mais pour l'instant la province n'accorde pas de permis aux hospices autonomes. Il ne s'agit pas d'installations résidentielles. La plupart de nos organisations sont bénévoles et elles ont de la chance lorsqu'elles ont un employé à temps partiel.

Le sénateur Perrault: Aimeriez-vous que soit établi un hospice dans certaines parties de la Colombie-Britannique, ailleurs qu'à Vancouver, où il semble y avoir un ou deux hospices?

M. Metzger: La presque totalité des soins de ce genre sont assurés dans les unités de soins palliatifs, mais cela fait certes partie du mouvement qui a cours partout dans le monde et qui veut que les hospices, en tant qu'installations résidentielles, répondent à toutes sortes de besoins physiques, mentaux et spirituels. Ils sont très rentables en ce qui concerne la prestation des soins. Il y a des endroits dans cette province qui n'offrent pas ce genre de soins en résidence. Nous essayons de déterminer qui obtient quoi en vérifiant où l'on offre des soins et où se trouvent les capitaux. Par conséquent, nous sommes en quelque sorte en train de livrer cette bataille à l'heure actuelle.

Le sénateur Perrault: Lorsque l'on entend dire que les demandes d'aide au suicide chutent sensiblement là où des soins palliatifs sont offerts, cela me donne à penser qu'il vaut mieux que nous étendions ce programme.

M. Metzger: C'est assurément notre grand espoir. En même temps, pour revenir à votre question précédente, chacun d'entre nous a vécu des situations où la misère occupait beaucoup de place et la douleur irréductible. Nous ne sommes pas assez naïfs pour penser que nous pouvons résoudre les problèmes de tout le monde. Nous disons qu'il y a beaucoup de gens qui sont extrêmement ignorants des services qu'on peut leur offrir et qui ont besoin qu'on les en informe. Ces cas et ces problèmes existent et je me suis trouvé au chevet de ces malades.

Le sénateur Perrault: Les représentants de la société du sida ont laissé entendre qu'il n'y avait que sept lits à St. Paul's pour le traitement des victimes du sida. J'ai entendu des gens de l'auditoire dire que ce n'est pas vrai. Pourriez-vous nous dire quel est le nombre exact de lits mis à la disposition des sidéens?

Le docteur Kuhl: En 1990, j'étais trésorier de l'organisation provinciale. Notre budget s'élevait à 6 000 \$. Cela incluait tout l'argent dont nous pouvions disposer, argent que nous obtenions au moyen des cotisations et de petits dons.

[Text]

Senator Perrault: That is about one-eighth of a mile of blacktop.

Dr. Kuhl: In terms of the number of beds available for AIDS patients, I need to clarify that as well. It was also stated in that presentation that St. Paul's provides care for 75 per cent of the population with AIDS in this province. There is a lot of expertise in caring for persons with AIDS at St. Paul's, and that is likely the first choice of many persons with AIDS. The figure of seven represents the beds that were designated by the Ministry of Health as being for AIDS patients. However, there are 16 beds at VGH, 16 at Lions Gate, 12 at St. Mary's, Burnaby has 6, Surrey has 10, May Gutteridge has 6, Normandy has 10, and, there are other beds. Granted, the professionals may not have the expertise that we do, because they do not have the volume. However, we have made it very clear to any one of the other organizations, other hospitals, that we would be pleased to work with them, hold their hands, and help them go through the painful growing pains.

Senator Perrault: That is a positive initiative. Thank you very much.

Senator Keon: I have no questions because I believe the waterfront has been very adequately covered. I am in complete agreement with what you are doing, and I think it is very important to keep it at the community level.

I will make a comment. When the previous witnesses were before me, I was thinking back to when I began to study surgery. It was mandatory that we did rotations in the sanatorium for tuberculosis. By the time I was finished studying surgery, somebody had discovered streptomycin, and all of the tuberculosis sanatoriums were being closed. We should not lose sight of that, because AIDS, in particular, is an infectious disease, and we should be putting more emphasis on trying to cure this disease.

Senator Lavoie-Roux: On page 4 in your brief, you say:

In many cultures aging and death are seen as a natural progression of life and family and friends have much to learn from this process.

Could you tell us more about this? We are not talking about the death of young people. We are talking about the education of nurses and the health profession. Should there be more education, so that death is seen as part of life? Everyone is going to experience death.

In relation to this, at what age or at what level of education would a young person become involved in your volunteer program? This is a place where you might begin the education.

Do you notice a difference in attitude related to the socioeconomic conditions of the people for whom you provide palliative care, either an ease in the process or something making it more difficult? We all know that society is getting poorer. Is this a factor that influences the process one way or the other? Does it have a positive or a negative effect on palliative care?

[Traduction]

Le sénateur Perrault: Cela équivaut à peu près à un huitième de mille de revêtement bitumineux.

Le docteur Kuhl: En ce qui concerne le nombre de lits mis à la disposition des malades ayant le sida, je dois également apporter quelques éclaircissements. Il a également été dit dans le cadre de cet exposé que St. Paul's soigne 75 p. 100 de tous les sidéens dans cette province. St. Paul's est très spécialisé à cet égard et cet hôpital est probablement le premier choix de nombreux sidéens. Quant au chiffre sept, il s'agit des lits qui ont été désignés par le ministère de la Santé pour les malades ayant le sida. Toutefois, il y a également 16 lits à VGH, 16 à Lions Gate, 12 à St. Mary's, 6 à Burnaby, 10 à Surrey, 6 à May Gutteridge, 10 à Normandy et d'autres ailleurs. Je reconnaissais que les professionnels de ces établissements ne possèdent peut-être pas l'expertise que nous avons du fait qu'ils ne traitent pas autant de malades que nous. Toutefois, nous avons bien fait savoir à ces établissements que nous serions heureux de collaborer avec eux, de les appuyer et de leur donner un coup de main pour soulager les douleurs qui deviennent de plus en plus pénibles à supporter.

Le sénateur Perrault: C'est une initiative positive. Merci beaucoup.

Le sénateur Keon: Je n'ai aucune question parce que je crois qu'on a couvert adéquatement la première ligne. Je souscris tout à fait aux efforts que vous déployez et je crois qu'il est très important de s'en tenir au niveau communautaire.

Je ferai une observation. Lorsque j'ai entendu les témoins précédents, je me suis souvenu du début de mes études en chirurgie. Nous étions tenus de travailler à tour de rôle au sanatorium pour tuberculeux. À la fin de mes études, quelqu'un avait découvert la streptomycine et tous les sanatoriums ont été fermés. Nous ne devrions pas perdre cela de vue étant donné que le sida, plus particulièrement, est une maladie infectieuse et que nous devrions insister davantage sur la recherche d'un remède.

La sénatrice Lavoie-Roux: À la page 4 de votre mémoire, vous dites:

Dans de nombreuses cultures, le vieillissement et la mort s'insèrent dans le cours normal de la vie, et les membres de la famille et les amis ont beaucoup à apprendre de ces étapes.

Pourriez-vous préciser votre pensée? Nous ne parlons pas du décès de jeunes gens. Nous parlons de la sensibilisation des infirmières et des membres de la profession. Devrait-on sensibiliser davantage pour qu'on en vienne à considérer la mort comme une étape de la vie? Personne n'échappera à la mort.

À cet égard, à quel âge ou à quel niveau d'éducation les jeunes gens commencent-ils à participer à votre programme de bénévolat? C'est à ce moment que vous pourriez peut-être amorcer un programme de sensibilisation.

Remarquez-vous une différence d'attitude en ce qui a trait aux conditions socio-économiques des gens à qui vous prodiguez des soins palliatifs, soit un soulagement au cours du processus ou quelque chose qui le complique davantage? Nous savons tous que la société s'appauvrit. S'agit-il d'un facteur qui influence le processus d'une manière ou de l'autre? A-t-il des répercussions positives ou néfastes sur les soins palliatifs?

[Texte]

Mr. Metzger: If I could speak to the issue about young people in families, one of my responsibilities as counsellor and executive director for a small hospice society, which is mostly run by volunteers, is community education speaking. This past year, I have spoken at the three local high schools in our area. Most counsellors and teachers are pleased to have somebody in their community who is willing to talk about death and dying, and grief and loss. It can be related to a student's death, the death of a student's parent or parents, or the death of a sibling. Often, no one talks to them, and when they do, it is usually not very helpful. School counsellors have been happy to have outside people come in and help them address the students. I have also been involved in peer counselling groups, kids helping other kids about grief and loss and death and dying.

There has been a burgeoning cultural conscientiousness in the last 20 years, but we have miles and miles to go. The idea of community education and helping people arrive at a better understanding about death and dying so that there will be less of a tendency towards "no service by request" is an essential part of good palliative care. Ignorance and fear really inhibit others from dealing with grief and loss in life.

I talk to people about community mental health. When people do not deal with death and dying, and grief and loss, it comes back to counsellors, school teachers, and pastors as drug and alcohol abuse, as spousal abuse — all kinds of behavioral problems. When you get to the bottom of a lot of those kinds of behaviours, there is often a history of losses and people avoiding those losses.

I think that this is an essential aspect of the whole movement, an aspect which helps us to better deal with a very difficult subject and to not attempt to ignore it. AIDS may go away some day, but the fact of the matter is that we are all going to die, and some of us will die from a debilitating illness.

Senator Keon: I wonder sometimes if our scope is too broad. The disturbing thing about death is when it is premature and unexpected. Death in older people who have lived a full life and have died with their family in a rather nice way is really not very difficult for anybody to deal with, and perhaps we should narrow our scope. The horrible deaths are the ones where young individuals are plucked from society and die with indignity and pain. After all, that is what medicine is all about. If medicine is relevant to this, it is to care and comfort the sick and make life predictable and more bearable along the way.

I do not think we have to counsel everybody who is going to die. Certainly I have watched many members of my family die in the later years of their lives, including my mother who died a very beautiful death and did not need anything. On the other hand, I

[Translation]

M. Metzger: Permettez-moi de dire quelques mots au sujet des jeunes gens au sein de familles; l'une de mes responsabilités en tant que conseiller et directeur administratif d'un petit hospice, en grande partie dirigé par des bénévoles, c'est de sensibiliser la population locale. Cette année, je suis allé présenter des exposés dans trois écoles secondaires de notre région. La plupart des conseillers et professeurs sont heureux qu'un membre de la collectivité consente à parler de la mort et de l'agonie, du deuil et de la perte. L'exposé peut porter sur le décès d'un étudiant, d'un parent ou des parents, d'un frère ou d'une soeur. Il arrive souvent que personne ne vient leur parler; lorsque cela arrive, c'est habituellement de peu d'utilité. Les conseillers scolaires sont heureux que des gens de l'extérieur interviennent et les aident à parler aux élèves. J'ai aussi participé à des groupes d'entraide, des jeunes qui en aident d'autres à surmonter leur deuil, leur perte, la mort et l'agonie.

Depuis les 20 dernières années, même si de plus en plus de personnes ont été sensibilisées, il nous reste encore beaucoup à faire. La sensibilisation et l'aide fournie pour faire mieux comprendre la mort et l'agonie de sorte font en sorte que moins de gens auront tendance à demander que l'on cesse un traitement. Il s'agit là de composantes essentielles des bons soins palliatifs. L'ignorance et la crainte empêchent vraiment d'autres personnes de surmonter le deuil et la perte.

J'ai parlé à certaines personnes de la santé mentale communautaire. Lorsque la mort, l'agonie, le deuil et la perte ne sont pas surmontés, ce sont les conseillers, les professeurs et les pasteurs qui sont aux prises avec le problème, comme pour l'abus des drogues et de l'alcool, la violence conjugale, toutes sortes de comportements. Lorsque vous analyser en profondeur un grand nombre de ces problèmes de comportement, vous constatez souvent que la personne a subi des pertes dans son passé et les a évitées.

Je crois qu'il s'agit là d'une composante essentielle de tout ce mouvement, un aspect qui nous aide à mieux aborder un sujet très difficile et à ne pas tenter d'y passer outre. Il se peut que le sida disparaîsse un jour, mais le fait est que personne d'entre nous échappera à la mort et que certains d'entre nous mourront d'une maladie débilitante.

Le sénateur Keon: Je me demande parfois si notre mandat n'est pas trop vaste. Ce qui dérange au sujet de la mort c'est qu'elle est parfois prémature et inattendue. La mort d'une personne plus âgée qui a bien vécu et qui s'éteint assez doucement, entourée de sa famille, ne pose vraiment pas beaucoup de problèmes; peut-être devrions-nous restreindre notre mandat. Les morts horribles ce sont celles des jeunes dont la société est privée et qui meurent dans l'indignité et la douleur. Après tout, c'est là tout le rôle de la médecine. Si la médecine a son utilité à cet égard, c'est de soigner et réconforter les malades, de rendre la vie prévisible et plus supportable tout au long du processus.

Je ne crois pas que nous devions donner des conseils à tous les mourants. Bien sûr j'ai été au chevet de nombreux membres de ma famille au cours des dernières années de leur vie, y compris ma mère qui a eu une très belle mort et qui n'a eu besoin de rien.

[Text]

also watched my brother die. He was also a doctor. It was a dreadful thing. He died young and died of cancer. That is the kind of thing that requires attention.

Senator Lavoie-Roux: My concern was in terms of helping people who are afraid of death and who believe that it is going to be a terrible thing. There are some deaths that are very difficult, as Dr. Keon mentioned, but death is also a natural factor. We should not avoid talking about it with the younger generation.

Ms Coupal: That is true, and the story I was telling you about Shayne is an example of a tragic, horrible way to die. It was very painful for the family members, but we chose as a family to include everybody. I cannot begin to tell you what kinds of lessons my children and his other cousins learned from Shayne and the joy that they brought to Shayne's life while he was alive. None of us wished that this boy had muscular dystrophy, and we had a lot of pain connected to that death.

Senator Lavoie-Roux: My other question was whether you have noticed a socioeconomic influence with regard to the way people react to palliative care. Is it a plus or a minus? Is poverty a factor?

Dr. Kuhl: It seems not to be a factor. Where St. Paul's is situated, on the downtown east side, we have had a fair number of single men living in apartments or hotels who do not have huge support groups. At first, they are suspicious and reticent in terms of the program or being seen at home, and they often miss their first appointment, even though they may have confirmed that they would be there at such and such a time. For the first time, they may not be there. It is not part of their norm.

If we make contact and begin to hear them and listen to their concerns about their symptoms or their pain and address that, and begin to alleviate or modify it in such a way that they are able to go back to their community, they begin to welcome it, as do people in other parts of the city who have more means available to them. As long as we can hear them and listen to what they are saying, I would say that socioeconomic status does not differ with regard to their response to us.

The Chairman: Thank you very much.

Ladies and gentlemen, we will break until 1:30, at which time we will resume with a presentation from the B.C. Coalition of People With Disabilities.

The committee adjourned until 1:30 p.m.

Upon resuming at 1:30 p.m.

The Chairman: Our first group of witnesses this afternoon is from the Coalition of People with Disabilities. Please begin by introducing yourselves.

[Traduction]

D'autre part, j'ai aussi été témoin de la mort de mon frère. Il était également médecin. Ce fut une expérience atroce. Il est mort jeune, du cancer. Il s'agit là du genre de chose qui mérite notre attention.

La sénateur Lavoie-Roux: Ce dont je voulais parler c'est d'aider ceux qui ont peur de la mort et qui croient que ce sera une expérience terrifiante. Il y a des cas où la mort est très difficile comme l'a dit le docteur Keon, mais il s'agit aussi d'un processus naturel. Nous ne devrions pas éviter d'en parler à la plus jeune génération.

Mme Coupal: C'est vrai et l'histoire que je vous ai racontée au sujet de Shayne est l'exemple d'une façon tragique et horrible de mourir. Ce fut très pénible pour les membres de la famille mais nous avons choisi ensemble d'inclure tout le monde. Je ne peux commencer à vous parler du genre de leçon que mes enfants et d'autres cousins ont tirée de la mort de Shayne et de la joie qu'ils lui ont apportée alors qu'il était en vie. Personne d'entre nous n'avait souhaité que cet enfant ait la dystrophie musculaire et nous avons beaucoup souffert de sa mort.

La sénateur Lavoie-Roux: Je vous ai aussi demandé si vous aviez remarqué une influence socio-économique en ce qui concerne la façon dont les gens réagissent aux soins palliatifs. Peut-on parler d'avantages ou d'inconvénients? La pauvreté entre-t-elle en jeu?

Le docteur Kuhl: Cela ne semble pas constituer un facteur. Là où St. Paul's est situé, du côté est du centre ville, nous avons un nombre considérable de célibataires du sexe masculin qui vivent dans des appartements ou des hôtels, sans groupe de soutien. Au départ, ils sont méfiants et hésitent à participer au programme ou à ce qu'on vienne les soigner chez eux; ils manquent souvent leur premier rendez-vous même s'ils ont confirmé qu'ils y seraient. La première fois, il se peut qu'ils nous fassent faux bond. Cela ne fait pas partie de leur norme.

Si nous établissons le contact, commençons à les écouter et à les laisser nous faire part de leurs préoccupations au sujet de leurs symptômes ou de leur douleur et si nous nous en occupons et commençons à soulager celle-ci ou à la modifier pour qu'ils puissent retourner dans leur communauté, ils commencent à l'accepter comme d'autres personnes dans d'autres secteurs de la ville qui disposent de plus de moyens. Tant que nous pouvons prêter l'oreille et les écouter, je dirais que le statut socio-économique ne fait aucune différence en ce qui a trait à leur réaction.

La présidente: Merci beaucoup.

Mesdames et messieurs, nous suspendrons les travaux jusqu'à 13 h 30 pour revenir avec un exposé de la *B.C. Coalition of People With Disabilities*.

Le comité s'ajourne jusqu'à 13 h 30.

Reprise de la séance à 13 h 30.

La présidente: Notre premier groupe de témoins de cet après-midi représente la *Coalition of People with Disabilities*. Veuillez commencer par vous présenter.

[Texte]

Ms Margo Massie, President, B.C. Coalition of People with Disabilities: Madam Chairman, I am president of the B.C. Coalition of People with Disabilities. Appearing with me today are Ms Mary Williams, external vice-president of the coalition, and Mr. Geoff McMurchy, our communications officer. All three of us have been around the consumer movement — that is, the movement of people with disabilities — for many years. We are here today to present the perspective of people with disabilities on assisted suicide and euthanasia.

We are encouraged that the federal government is addressing this issue, as we believe it must be addressed. It is essential that the views of people with disabilities not be lost.

I should like to begin by telling you a bit about the B.C. Coalition of People with Disabilities, how it got started, and who we are.

The coalition is B.C.'s only provincial consumer-controlled, cross-disability organization. By "consumer-controlled" we mean that it was established and is run by people with disabilities. By "cross-disability" we mean that our members are people from every disability group.

We were incorporated in 1977 by a group of adults with disabilities, some of whom had lived with their disability since birth, others who had been given a disability to live with, either by accident or disease. In 1977, they found their lives tended to be controlled by other people who made decisions for them. They did not have the same range of choices that able-bodied people did, and they were not given the opportunity to choose. Many of their decisions were made by medical professionals, so they started an organization to work towards equality rights for people with disabilities.

Over the past 17 years, we have worked for equal rights and we have become experts. I should like, therefore, to dwell on B.C.

B.C. is a very accessible place to live, and it is not just an accident. B.C. has always had a strong, vocal group of people with disabilities speaking for themselves. We have been instrumental in developing custom transit services, wheelchair-accessible buses, and accessible, state-of-the-art accessible buildings. We have a very good building code — the best in North America — for barrier-free design, curb cuts and audible crosswalks.

As well, we have been working in areas that are not visible. We have been involved in seeing that laws, government policies and regulations are adjusted to protect the rights of people with disabilities.

I will now ask Ms Williams and then Mr. McMurchy to talk about how we became involved in the issue of assisted suicide and euthanasia and how we plan to stay involved.

[Translation]

Mme Margo Massie, présidente, B.C. Coalition of People with Disabilities: Madame la présidente, je suis la présidente de la B.C. Coalition of People with Disabilities. Je suis accompagnée aujourd'hui de Mme Mary Williams, vice-présidente externe de notre coalition et de M. Geoff McMurchy, notre agent des communications. Cela fait des années que nous participons, tous les trois, à ce mouvement de consommateurs ou plus précisément de personnes handicapées. Nous sommes ici, aujourd'hui, pour vous présenter le point de vue des personnes handicapées sur le suicide assisté et l'euthanasie.

Nous trouvons encourageant que le gouvernement fédéral se penche sur la question, car nous croyons nécessaire de le faire. Il est essentiel de tenir compte des opinions des personnes handicapées.

Je voudrais commencer par vous parler un peu de la B.C. Coalition of People with Disabilities, vous dire comment elle a commencé et qui nous sommes.

Notre mouvement est le seul organisme provincial de personnes handicapées qui est sous la haute main des consommateurs. Nous voulons dire par là qu'il a été créé et qu'il est géré par des handicapés. Nous recrutons nos membres parmi tous les groupes de personnes handicapées.

Notre organisme a été constitué, en 1977, par un groupe d'adultes qui étaient handicapés soit depuis leur naissance, soit à la suite d'un accident ou d'une maladie. En 1977, ces personnes se sont rendues compte que leur vie était dirigée par d'autres gens qui décidaient à leur place. Elles n'avaient pas le même éventail de choix que les non-handicapées et n'avaient pas la possibilité de choisir. Un grand nombre de leurs décisions étaient prises par des professionnels de la santé et elles ont donc décidé de se regrouper pour défendre le droit à l'égalité des personnes handicapées.

Cela fait 17 ans que nous oeuvrons pour le droit à l'égalité et nous sommes devenus experts en la matière. Je voudrais donc vous parler un peu de la Colombie-Britannique.

La Colombie-Britannique est un endroit très accessible et ce n'est pas par pur hasard. Cette province a toujours eu un groupe de personnes handicapées qui a défendu ses intérêts avec énergie. C'est à la suite de notre intervention que l'on a mis en place des services de transport en commun adaptés, des autobus accessibles aux fauteuils roulants et des immeubles parfaitement accessibles. Nous avons un excellent code du bâtiment (le meilleur en Amérique du Nord) qui prévoit une architecture sans obstacles, des bateaux de trottoir et des passages de piétons sonores.

Nous avons également travaillé dans des domaines moins visibles. Nous avons veillé à ce que les lois, les politiques gouvernementales et les règlements soient adaptés pour protéger les droits des personnes handicapées.

Je vais maintenant demander à Mme Williams, puis à M. McMurchy, de vous dire ce qui nous a amenés à nous intéresser au suicide assisté et à l'euthanasie et quelles sont nos intentions à cet égard.

[Text]

Ms Mary Williams, External Vice-President, B.C. Coalition of People with Disabilities: In the interests of saving some time, and given that you have before you our factum from the Supreme Court of Canada, I will not go into the legal definitions and reasons why we hold the position that I will try to outline.

Although we closely followed the case of Nancy B. in Quebec, the B.C. Coalition of People with Disabilities became directly involved in the issue of assisted suicide given the events taking place in our province. Here is some of the history of how the issue of assisted suicide came to the attention of the B.C. Coalition.

In 1991 we heard about Sue Rodriguez, a woman with a disability who petitioned the courts that, in the event of her assisted suicide, the person she chose to assist her should not be prosecuted. The B.C. Coalition of People with Disabilities board of directors discussed her case and its implications for other persons with disabilities, decided to apply for intervenor status, and followed the case through the B.C. Court of Appeals to the Supreme Court of Canada.

As we see it, the key issue is that assisted suicide is, and must always be, an issue of personal choice first. In some discussions, assisted suicide is seen as the first step on the slippery slope to euthanasia, but we see the denial of this choice as another step on the slippery slope of controlling the choices of people with disabilities.

I wish to be very clear that the B.C. coalition supports assisted suicide, not euthanasia. We do not believe that euthanasia should be included in the same law as assisted suicide, as the former option is, by definition, a decision made by second or third parties, while the latter option is a choice made by the individual concerned.

We determined that, while it is not illegal to attempt or commit suicide in Canada, it is illegal to assist someone to commit suicide; therefore, a person who helps an individual with a physical disability to commit suicide is committing a crime. Given that some persons with physical disabilities could not do so without assistance, the rights of persons with disabilities are once again violated.

Some persons with disabilities react strongly to the issue of assisted suicide because of the fear it evokes about the issue of persons with disabilities being expendable or less valuable in our society. We know this to be a valid fear, but this fear must not stop us from discussing the issue about what denying this right to persons with disabilities means.

In our long history of battles, this is just another battle we have to fight and win. This is about rights and choices.

People often argue that legalizing assisted suicide would be the first step on the slippery slope to euthanasia. To that, I say we are talking about individual choice; that must be the paramount consideration. If we do not make this our primary consideration, that is the slippery slope.

[Traduction]

Mme Mary Williams, vice-présidente externe, B.C. Coalition of People with Disabilities: Pour gagner du temps, comme vous avez sous les yeux notre factum de la Cour suprême du Canada, je n'entrerai pas dans les définitions juridiques et les raisons pour lesquelles notre position est celle que je vais tenter de vous décrire.

Nous avons suivi de près le cas de Nancy B., au Québec, mais la *B.C. Coalition of People with Disabilities*, s'est directement intéressée au suicide assisté à la suite d'événements qui se sont produits dans notre province. Voici, en quelques mots, comment nous avons été amenés à nous intéresser au suicide assisté.

En 1991, nous avons entendu parler de Sue Rodriguez, une femme handicapée qui a demandé aux tribunaux qu'au cas où on l'aiderait à se suicider, la personne qu'elle choisirait pour ce faire ne soit pas poursuivie. Notre conseil d'administration a discuté de son cas et de ses conséquences pour les autres personnes handicapées et a décidé de demander le statut d'intervenant. Nous avons suivi cette cause lorsqu'elle a été portée devant la Cour d'appel de Colombie-Britannique, puis devant la Cour suprême du Canada.

Selon nous, le suicide assisté doit toujours être d'abord et avant tout une question de choix personnel. Dans le cadre de certaines discussions, on présente souvent le suicide assisté comme le premier pas sur le terrain glissant de l'euthanasie, mais le refus de laisser ce choix aux gens est, à nos yeux, un pas de plus sur un autre terrain glissant, celui qui consiste à décider à la place des personnes handicapées.

Je tiens à préciser très clairement que notre organisme est pour le suicide assisté et non pas pour l'euthanasie. Nous ne croyons pas que l'euthanasie devrait être incluse dans la même loi que le suicide assisté étant donné que c'est, par définition, une décision prise par des tiers tandis que le suicide assisté est choisi par l'intéressé.

Nous avons constaté qu'il n'est pas illégal de tenter de se suicider ou de se suicider au Canada, mais qu'il est illégal d'aider quelqu'un à s'ôter la vie; par conséquent, une personne qui aide un handicapé physique à se suicider commet un acte criminel. Étant donné que certaines personnes physiquement handicapées ne peuvent pas se suicider sans aide, elles sont lésées dans leurs droits une fois de plus.

Certaines personnes handicapées s'opposent vivement au suicide assisté parce qu'elles craignent que la société accorde moins de valeur à leur vie. Nous savons que c'est une crainte justifiée, mais elle ne doit pas nous empêcher de discuter des conséquences que représente le refus d'accorder ce droit aux personnes handicapées.

Cela fait longtemps que nous nous battons et ce n'est qu'un combat de plus que nous devons livrer et remporter. C'est une question de droit et de choix.

Souvent, les gens font valoir qu'en légalisant le suicide assisté nous nous aventurons sur un terrain glissant, celui de l'euthanasie. Je répondrai à cela que c'est une question de choix individuel et que celle doit être la considération primordiale. Autrement, nous nous aventurons sur un terrain glissant.

[Texte]

In closing, I should like to quote what John Dixon wrote in the *Vancouver Sun* on November 19, 1993. He said, in part:

For if human life really is precious above all other forms of life, it is precious because of the creative ability of human beings to choose and shape their own lives among all the possibilities open to them. And as every creative person knows, the end of a work of art may be the most important part.

Mr. Geoffrey McMurchy, Communications Officer, B.C. Coalition of People with Disabilities: I was asked to give you a snapshot of where we are in the process of consulting on this issue.

I wish to apologize for not being able to furnish you with materials until today. The reason will become apparent when I say what I have to say.

The most important of the documents, of course, is the draft discussion paper. It was developed from the position inherent in our actions around the *Sue Rodriguez* case and the factums we developed to present to the Supreme Courts.

An important part of that document is the definitions and the clarification of definitions. There are many emotional opinions on both sides of this issue and some clouding of the issues, particularly around the use of the words "voluntary euthanasia" in place of "assisted suicide". We want to separate the two terms. To that end, we have gained the agreement of our parent organization, the Council of Canadians with Disabilities, that in our efforts and our presentations, we will attempt to keep them separate and not use the phrase "voluntary euthanasia", which indicates a lack of choice, whereas the phrase "assisted suicide" implies a choice for the individual involved.

The discussion paper recently reached the draft that you have before you. It was designed to be sent out to the participants of a workshop we will be holding October 29 and 30. The workshop will be a provincial consultation with individuals and representatives of disability groups from around the province. There will be about 50 participants in all. The coalition's position is basically established. However, we are very interested in broadening the discussion around safeguards. We have not had much opportunity to discuss and develop ideas around safeguards.

Through panels, we intend to present both sides or at least a range of opinions on the issue of assisted suicide. We hope to also gain some kind of provincial consensus around the definitions.

The draft will be altered after the workshop. It will go to our board of directors who will finalize the document and discuss the policies we need to establish. This process represents our *modus operandi* for the coalition, which is to develop a discussion paper, distribute it widely to our member groups and our constituency, and develop a position from there. It represents a democratic and consultative process that we think is very important as part of a broad, community-based discussion.

Again, we appreciate the opportunity to make our presentation to you, and we wish you well in your deliberations.

[Translation]

Pour conclure, je voudrais citer John Dixon qui a écrit ceci dans le *Vancouver Sun* du 19 novembre 1993:

Si la vie humaine est plus précieuse que toutes les autres formes de vie, c'est en raison de la capacité créatrice des êtres humains de choisir et d'orienter leur vie parmi toutes les possibilités qui s'offrent à eux. Et tout créateur sait que la phase la plus importante de la réalisation d'une œuvre d'art est sans doute son achèvement.

M. Geoffrey McMurchy, agent de communication, B.C. Coalition of People with Disabilities: On m'a demandé de vous dire en quelques mots où en sont nos consultations sur cette question.

Je tiens à m'excuser de ne pas avoir pu vous remettre la documentation avant aujourd'hui. Vous allez comprendre pourquoi.

Le plus important de ces documents est, bien entendu, l'ébauche de document de discussion. Elle a été rédigée à partir de notre position à l'égard de l'affaire *Sue Rodriguez* et des factums que nous avons préparés pour la Cour suprême.

Un élément important de ce document est constitué des définitions et des explications qui s'y rapportent. De nombreuses opinions pour et contre ont été formulées et l'emploi de certaines expressions comme les mots «euthanasie volontaire» au lieu de «suicide assisté» a obscurci le problème. Nous tenons à faire une distinction entre ces deux termes. Nous avons donc obtenu l'accord de notre association mère, le Conseil des Canadiens avec Déficiences, pour faire une distinction entre les deux et ne pas employer les mots «euthanasie volontaire» qui indiquent une absence de choix tandis que les mots «suicide assisté» sous-entendent un choix pour l'intéressé.

Nous avons récemment mis au point le document de discussion que vous avez sous les yeux. Nous devons l'envoyer aux participants à un atelier qui aura lieu les 29 et 30 octobre. Cet atelier nous permettra de consulter les personnes handicapées et les représentants des groupes de handicapés de toute la province. Il regroupera une cinquantaine de participants. Notre position est déjà plus ou moins arrêtée. Toutefois, nous tenons beaucoup à élargir la discussion en ce qui concerne les garanties. Nous n'avons pas eu tellement l'occasion de discuter de cette question.

Dans le cadre de groupes de discussion, nous présenterons le pour et le contre, ou du moins, un certain éventail d'opinions au sujet du suicide assisté. Nous espérons parvenir également à un consensus provincial à l'égard des définitions.

Après l'atelier, nous réviserons cette ébauche. Notre conseil d'administration y mettra la dernière main et discutera des politiques que nous devons établir. Ce processus représente notre *modus operandi*. Il consiste à préparer un document de discussion, à le faire circuler au sein de nos groupes de membres et ensuite de prendre position. C'est là un processus démocratique que nous jugeons très important pour tenir un vaste débat au niveau communautaire.

Encore une fois, nous sommes heureux de pouvoir vous faire connaître notre point de vue et nous vous souhaitons bonne chance dans vos délibérations.

[Text]

Ms Massie: I should like to highlight some of the points in the paper you have before you.

The theme running through our discussion paper is individual choice; respecting the integrity of human beings. The paper discusses the difference between euthanasia and assisted suicide. As Ms Williams stated, we are against other people making decisions for us, and therefore we are against euthanasia. As the paper states, both result in death; one is the person's choice, the other is not.

In British Columbia we have new guardianship legislation, which is talked about in the discussion paper. This legislation assumes that a person with a disability is competent until proven otherwise.

The progressive new guardianship legislation in B.C. is an excellent example of how far we have come. This new legislation states that it is the beliefs, values and wishes of the person with the disability that must guide our dealings with them, not what someone else might think is best for the person. There are procedures that must be followed to prove that a person with a disability is not capable of making his or her own decisions.

The paper also talks about the right to make choices. We promote the right of each person to make all significant choices in life and in death. However, we do have concerns and fears.

Our society has often mistreated and devalued people with disabilities. People who have a disability know that they can be treated in a way that does not respect their intelligence, their hopes, or their rights to the most basic things in life. As a result, many people with disabilities, as well as social activists, fear that legalizing assisted suicide will make it easy for society to devalue us even further. This is an understandable fear, given our history, but it is also true that in the last 20 years great progress has been made in how the world views people with disabilities and how we view ourselves.

Powerful disability groups such as ours have evolved to advocate for and protect the rights of people with disabilities and to act as guardians for continued integration and independence. In the 1990s, we are much more likely to know that our rights are being violated and that we do not have to accept discrimination.

The paper goes on to talk about safeguards, which, of course, must be addressed in any discussion of changing or striking down laws. We must put our efforts into developing safeguards to ensure that a choice for assisted suicide is freely made with all possible support and knowledge of alternatives. Present guidelines can be used in initial discussions of changing the legislation.

[Traduction]

Mme Massie: Je voudrais souligner certains des points mentionnés dans le document que vous avez sous les yeux.

Le thème qui revient constamment dans notre document de discussion est celui du choix personnel; il faut respecter l'intégrité de l'être humain. Nous examinons également la différence entre l'euthanasie et le suicide assisté. Comme Mme Williams l'a dit, nous ne voulons pas que d'autres prennent des décisions à notre place et nous sommes donc contre l'euthanasie. Tel qu'indiqué dans notre document, les deux actes ont la mort pour résultat; dans le premier cas, cette mort est choisie par l'intéressé, mais pas dans l'autre.

En Colombie-Britannique, nous avons une nouvelle loi sur la tutelle dont nous discutons dans notre document. Cette loi part du principe qu'une personne handicapée est compétente sauf preuve du contraire.

La nouvelle loi sur la tutelle de Colombie-Britannique est un excellent exemple des progrès que nous avons réalisés. Elle précise que nous devons traiter les personnes handicapées en fonction de leurs croyances, de leurs valeurs et de leurs désirs et non pas en fonction de ce que l'on croit préférable pour elles. Il y a certaines formalités à remplir pour prouver qu'une personne handicapée n'est pas capable de prendre les décisions la concernant.

Le document parle également du droit de faire des choix. Nous faisons valoir le droit de toute personne à faire tous les choix importants concernant sa vie et sa mort. Cependant, nous avons certaines inquiétudes.

Notre société a souvent maltraité et dévalorisé les personnes handicapées. Ces dernières savent qu'elles peuvent être traitées d'une façon qui ne respecte pas leur intelligence, leurs espoirs ou leurs droits aux choses les plus essentielles. De nombreux handicapés, de même qu'un grand nombre d'activistes, craignent donc que la légalisation du suicide assisté permette à la société de nous dévaloriser encore plus facilement. C'est une crainte compréhensible étant donné notre histoire, mais il est vrai que la façon dont la société considère les personnes handicapées et celle dont nous nous considérons nous-mêmes a beaucoup progressé depuis 20 ans.

Les puissants groupes de personnes handicapées comme le nôtre se sont faits les défenseurs des droits des handicapés et les promoteurs d'une meilleure intégration et indépendance. Dans les années 90, nous sommes beaucoup plus conscients du fait que nous sommes lésés dans nos droits et que nous n'avons pas à accepter la discrimination.

Dans ce document, nous parlons également des garanties qu'il faut évidemment mettre en place avant de modifier ou d'adopter des lois. Nous devons prévoir des mesures de protection pour faire en sorte que les personnes qui optent pour le suicide assisté fassent ce choix librement, avec toute l'aide possible et en connaissant les autres solutions qui s'offrent à elles. Ces lignes directrices pourront éclairer les discussions portant sur les modifications à la loi.

[Texte]

We hope you will take the time to have a look at our paper. We will send you our final paper after our workshop which takes place at the end of October. We hope to have a paper out very shortly after that time. In addition, we look forward to continued consultation throughout this process.

We are most concerned that the voice of people with disabilities be heard throughout the process. Thank you again for giving us the opportunity to appear before you this afternoon. We would be pleased to answer any questions you might have.

Senator Beaudoin: That is the first time I have heard that euthanasia is completely different from assisted suicide. All of our witnesses have said that assisted suicide is a form of euthanasia. There are some differences, but assisted suicide is part of euthanasia because in both cases a third party is involved. In other words, if a person is asking another person to end his or her life, it is euthanasia upon request. The difference between that and assisted suicide is not so great because, although it is true that with respect to assisted suicide the decision lies with the person, a third party is still involved, and euthanasia upon request is also at the request of the person. You may have euthanasia without request, but that is another matter.

You have made a very important distinction. Could you clarify your position, please?

Ms Williams: We came to the decision that euthanasia should be separated from assisted suicide because of a societal mindbent. Euthanasia is an act carried out by another person. Yes, they are both acts carried out by other people but, in the case of euthanasia, by definition, it is an act carried out without the consent of the individual most concerned, the person wishing to die. Assisted suicide is definitely a decision made by one person.

Senator Beaudoin: Then it is a question of terminology and definition. However, if a person is ending my life and I have not requested that the person do so, then the act is more than euthanasia — it is murder.

We are talking about a question of definition, but the two notions are close to each other in the sense that a third party is involved. This is what distinguishes assisted suicide from suicide proper.

Suicide is no longer prohibited, as such, by the Criminal Code. Whether it is a right or a freedom, we will deal with that, but only one person is involved. With respect to assisted suicide, two people are involved, as there are in euthanasia. The differences between assisted suicide and euthanasia may be theoretical. However, you say that euthanasia involves the decision of the third party made alone. Of course, the law would have to distinguish between the two.

Senator Desmarais: I agree with our witnesses that there is a major distinction to be drawn between the two. If this lady asks me to provide euthanasia, I would do it at her request. If I am the person she asks to assist her in suicide, I would assist her. With respect to the definitions we have used, I will provide her with what she needs to take her own life, but I will not kill her.

[Translation]

Nous espérons que vous prendrez le temps d'examiner notre document. Nous vous en enverrons la version définitive après notre atelier qui doit avoir lieu à la fin d'octobre. Nous espérons pouvoir la produire aussitôt après. De plus, nous comptons poursuivre les consultations pendant tout ce processus.

Nous tenons énormément à ce que les personnes handicapées puissent se faire entendre. Merci, encore une fois, de nous avoir invités à comparaître devant vous cet après-midi. Nous nous ferons un plaisir de répondre à vos questions.

Le sénateur Beaudoin: C'est la première fois que j'entends dire que l'euthanasie n'a rien à voir avec le suicide assisté. Tous nos témoins nous ont dit que le suicide assisté était une forme d'euthanasie. Il y a certaines différences, mais dans les deux cas un tiers intervient. Autrement dit, si une personne demande à une autre de mettre fin à ses jours, c'est de l'euthanasie sur demande. La différence entre l'euthanasie et le suicide assisté n'est pas grande étant donné que, même si dans le cas du suicide assisté c'est l'intéressé qui prend la décision, un tiers intervient et l'euthanasie sur demande se fait également à la demande de l'intéressé. L'euthanasie peut être pratiquée sans que l'intéressé ne le demande, mais c'est une autre question.

Vous avez établi une distinction très importante. Pourriez-vous préciser votre position?

Mme Williams: Nous avons estimé qu'il fallait distinguer l'euthanasie du suicide assisté, car la société ne voit pas les deux choses tout à fait de la même façon. L'euthanasie n'est pas un acte accompli par une autre personne. Les deux actes sont accomplis par quelqu'un d'autre, mais dans le cas de l'euthanasie, par définition, c'est sans le consentement du premier intéressé, la personne désireuse de mourir. Dans le cas du suicide assisté, c'est l'intéressé qui prend la décision.

Le sénateur Beaudoin: C'est donc une question de terminologie et de définition. Cependant, si quelqu'un met fin à mes jours sans que je n'en aie fait la demande, c'est plus que de l'euthanasie... c'est un meurtre.

C'est une question de définition, mais ces deux notions sont très proches l'une de l'autre en ce sens qu'un tiers intervient. C'est ce qui distingue le suicide assisté du suicide proprement dit.

Le suicide comme tel n'est plus interdit par le Code criminel. Que ce soit un droit ou une liberté, c'est à voir, mais une seule personne intervient. Dans le cas du suicide assisté, deux personnes interviennent, comme pour l'euthanasie. La différence entre le suicide assisté et l'euthanasie est peut-être purement théorique. Cependant, vous dites que l'euthanasie fait appel uniquement à la décision d'un tiers. Bien entendu, il faut que la loi fasse la distinction entre les deux.

Le sénateur Desmarais: Je suis d'accord avec nos témoins pour dire qu'il y a une distinction importante à faire entre les deux. Si cette dame me demande de l'euthanasier, je le ferai à sa demande. Si c'est à moi qu'elle demande de l'aider à se suicider, je l'assisterai. Selon les définitions que nous avons utilisées, je lui fournirai alors ce dont elle a besoin pour se suicider, mais je ne la tuerai pas.

[Text]

The Chairman: I think we are agreed on that point. The confusion or difference in approach arises, perhaps, out of your concept that there is no consent to euthanasia. We say that we are only dealing with competent people who ask for assistance in achieving their death; therefore, there is consent. We are not talking about anyone else. That is the distinction we make between the two.

For example, Sue Rodriguez wanted assistance. She got assistance in the form of a lethal substance, but she activated that situation herself. She committed suicide, but she needed assistance to do so. However, if she had been incapable of pulling that lever and needed someone to help her, then that second person would have been an actor in the suicide, and that is what we have been treating as euthanasia.

Senator Beaudoin: It is a question of distinction. I do not know how Ms Rodriguez died. We were not there, but it is obvious that she chose the moment.

When you refer to assistance, what kind of assistance do you mean? It may be a pill or an injection. What is the difference between that and a person who is suffering in a bed and asks the doctor, "Give me something; I want you to end my life"? It boils down to the intervention of a third party upon the request of the second party, upon the request of the person who wishes to die. It is a very theoretical difference.

You say in your brief that euthanasia means to end the life of a person without his or her request.

Ms Williams: Consent.

Senator Beaudoin: Consent. You are quite right. You define euthanasia in that manner, but not everyone defines euthanasia in that manner. If you kill someone and the person you killed objected, that would be more than euthanasia.

Mr. McMurchy: This points to the need for clarification all around. There may well be a category of euthanasia requested. I have heard members of the disability community say that, in order for there to be a suicide, an individual must take the final act. Whether that involves a device that injects them or whatever, they must take the final act. It may well be that we will arrive at that distinction, and perhaps we should articulate it in a clear way.

I think we are objecting to the interchange of the phrases "voluntary euthanasia" and "assisted suicide". We want to separate the categories and clarify for ourselves and the broader public what those phrases mean.

The Chairman: I think we do too.

Senator Beaudoin: I have no objection to us distinguishing between the two, but the concept in both cases is very close, at least with respect to voluntary euthanasia.

[Traduction]

La présidente: Je pense que nous sommes d'accord sur ce point. La confusion ou la divergence d'opinion vient peut-être du fait que, selon vous, l'euthanasie est pratiquée sans le consentement de l'intéressé. Nous parlons uniquement des personnes compétentes qui demandent qu'on les aide à se donner la mort; par conséquent, elles donnent leur consentement. Nous ne parlons pas de qui que ce soit d'autre. Voilà la distinction que nous faisons entre les deux.

Par exemple, Sue Rodriguez voulait qu'on l'aide à se suicider. Elle a obtenu cette aide sous la forme d'une substance mortelle, mais c'est elle qui a activé le mécanisme. Elle s'est suicidée, mais elle avait besoin d'aide pour le faire. Cependant, si elle n'avait pas pu actionner le levier sans aide, la deuxième personne serait intervenue directement et c'est ce qu'on considère comme de l'euthanasie.

Le sénateur Beaudoin: C'est une question de distinctions. Je ne sais pas comment Mme Rodriguez est morte. Nous n'étions pas là, mais il est évident qu'elle avait choisi le moment.

Quand vous parlez d'assistance, de quel genre d'assistance parlez-vous? Il peut s'agir d'une pilule ou d'une injection. Quelle est la différence entre cette situation et celle d'une personne qui souffre dans un lit et qui demande au médecin: «Donnez-moi quelque chose; je veux que vous mettiez fin à mes jours»? Cela se ramène à l'intervention d'un tiers, à la demande de la personne qui désire mourir. La différence est très théorique.

Dans votre mémoire, vous dites que pratiquer l'euthanasie, c'est mettre fin à la vie d'une personne sans qu'elle n'en ait fait la demande.

Mme Williams: Sans son consentement.

Le sénateur Beaudoin: Sans son consentement. Vous avez raison. C'est ainsi que vous définissez l'euthanasie, mais tout le monde ne la définit pas de cette façon. Si vous tuez quelqu'un et si la personne que vous tuez n'était pas d'accord, ce n'est pas vraiment de l'euthanasie.

M. McMurchy: Cela souligne la nécessité d'apporter des éclaircissements. Il peut y avoir des cas d'euthanasie sur demande. J'ai entendu des personnes handicapées dire que, pour ce soit considéré comme un suicide, il faut que l'intéressé commette l'acte final. Que ce soit au moyen d'un mécanisme qui lui fait une injection ou autrement, il doit commettre l'acte final. Nous en arriverons peut-être à cette distinction et peut-être faudrait-il le préciser clairement.

En fait, nous nous opposons à ce qu'on parle indifféremment de «euthanasie volontaire» et de «suicide assisté». Nous voulons qu'on distingue les deux et que l'on précise, pour notre gouverne et celle du grand public, ce que ces deux expressions signifient.

La présidente: Je crois que nous aussi.

Le sénateur Beaudoin: Je ne vois pas d'objection à ce que nous fassions une distinction entre les deux, mais ce sont deux concepts très similaires, du moins dans le cas de l'euthanasie volontaire.

[Texte]

Ms Massie: We are looking at this issue from the standpoint of people with disabilities. Some individuals could not physically take the steps to end their lives and would need some sort of assistance, whether technical assistance or another human being helping them. The law states that it is a crime for anyone to give that assistance. Therefore, people with disabilities who cannot end their lives themselves are discriminated against by the section of the Criminal Code that says that giving assistance is a crime. That is where we are coming from. We see a very strong need to differentiate between euthanasia and assisted suicide on the grounds of choice.

Many of our members are people with some sort of mental disability, whether it is a mental handicap, a mental illness, or a brain injury. Therefore, we are concerned about the mental competency part of the equation. We see a very strong need to define that we are talking about people who have made a conscious and informed choice to end their lives, but cannot do it themselves and need assistance. They should be allowed the right to end their lives if they have made that choice, and, therefore, we need that distinction.

Senator Desmarais: We require a clear definition of the terms we are using and that we must discuss. The definitions have not been clear at all.

Senator Perrault: How many countries in the world provide legalized support for assisted suicide?

Mr. McMurchy: We know that the Netherlands has a system. I may be mistaken, but Scandinavia may have a system as well.

Senator Perrault: You asked for this right for your group. Would you extend this right to other groups? Let me be more precise.

We were told today there are a great number of teenage suicides in this country for one reason or another. Do you think that a teenager, deeply depressed by a broken romance and saying "I do not want to live any longer" should have the right to go to a person who is expert in the area of hastening one's demise and have access to this service? They would say, "I have a right to determine what I want to do with my life."

Ms Massie: I do not know if that is up to us to determine. We are talking from the standpoint of people with disabilities who are physically incapable of doing this.

Senator Perrault: I understand that, but I am suggesting that this may set a precedent and pattern for the rest of society. I understand your problem very well.

Ms Massie: We realize the magnitude of making changes, and this is why we have discussed, at length, safeguards and guidelines if such changes are to be made. We very much wish to be part of those discussions, and we are involved in a continuing discussion within our organization in our province about these guidelines.

Senator Perrault: You say the key issue, as you see it, is that assisted suicide must always be an issue of personal choice first, so that has inspired the question.

[Translation]

Mme Massie: Nous examinons la question du point de vue des personnes handicapées. Certaines personnes n'ont pas la possibilité physique de mettre fin à leur vie et ont besoin d'une assistance technique ou de l'aide d'une autre personne. La loi porte qu'il est criminel d'accorder cette aide. Par conséquent, l'article du Code criminel qui stipule que c'est un crime fait de la discrimination contre les personnes handicapées qui ne peuvent pas mettre elles-mêmes fin à leurs jours. Tel est notre point de vue. Nous estimons qu'il est essentiel d'établir une différence entre l'euthanasie et le suicide assisté pour une question de choix.

Un grand nombre des membres de notre organisme ont un handicap mental que ce soit en raison d'une maladie mentale ou d'une lésion cérébrale. Par conséquent, la question de la compétence nous préoccupe. Nous jugeons absolument nécessaire de préciser que nous parlons des gens qui ont choisi consciemment et en toute connaissance de cause de mettre fin à leurs jours, mais qui ne peuvent pas le faire eux-mêmes et qui ont besoin d'aide. Il faut leur accorder le droit de se suicider s'ils ont fait ce choix, et il faut donc établir cette distinction.

Le sénateur Desmarais: Il faut définir clairement les termes que nous utilisons. Les définitions ne sont pas claires du tout.

Le sénateur Perrault: Combien de pays au monde autorisent le suicide assisté?

M. McMurchy: Nous savons que les Pays-Bas en font partie et je crois que la Scandinavie aussi.

Le sénateur Perrault: Vous demandez ce droit pour votre groupe. L'accorderiez-vous à d'autres? Je vais être plus précis.

Aujourd'hui, on nous a dit qu'un grand nombre d'adolescents canadiens se suicident pour une raison ou pour une autre. Pensez-vous qu'un adolescent fortement déprimé par un chagrin d'amour, qui dit ne plus avoir le goût de vivre, devrait avoir le droit de s'adresser à un spécialiste du suicide assisté. Il dirait: «J'ai le droit de décider de ce que je veux faire de ma vie».

Mme Massie: Je ne sais pas si c'est à nous d'en décider. Nous faisons valoir le point de vue des personnes handicapées qui sont incapables physiquement de le faire.

Le sénateur Perrault: Je comprends, mais cela pourrait établir un précédent pour le reste de la société. Je comprends parfaitement votre problème.

Mme Massie: Nous nous rendons compte des conséquences que les changements peuvent avoir et voilà pourquoi nous avons longuement discuté de la nécessité de prévoir des garanties et des lignes directrices si ces changements sont apportés. Nous tenons beaucoup à participer à ces discussions et nous discutons, de façon continue, de ces lignes directrices au sein de notre organisation provinciale.

Le sénateur Perrault: Vous dites que, selon vous, le suicide assisté doit être, d'abord et avant tout, une question de choix personnel et c'est pour cela que je vous ai posé cette question.

[Text]

We had one case brought to our attention a while ago in the Netherlands. It involved a woman. She was either in her late fifties or sixties, perfectly healthy, but she had lost her family as a result of a number of tragedies and said, "I do not have anything to look forward to." She found a doctor to give her the needle. It concerns me that an individual should have easy access to a doctor and say, "I do not want to live without my family and I want to leave this earth."

Would you exclude certain categories of society from having access to this service?

Ms Massie: That is something we have to discuss.

Senator Perrault: But you want to be part of the discussion, and I quite understand that. It has not been an easy time for any of you.

Mr. McMurchy: I would respond by saying that we would leave advocating for other groups and let those groups speak for themselves.

Senator Perrault: You are confining your recommendations to your particular group at this time.

Mr. McMurchy: Basically, we are. We believe in self-determination. I think it is up to various groups to speak for themselves and present their views. We have not contemplated all the possible situations, and I would not presume to speculate.

Senator Perrault: You acknowledge there are greater ramifications for the rest of society in any policy.

Mr. McMurchy: Certainly we do.

Senator Lavoie-Roux: Does the term "disabilities" cover intellectual handicap or mental handicap? In French the phrase is "les personnes", and it covers all people. Is it the same for you?

Ms Massie: It is the same, yes. Our organization is a cross-disability organization; that is the term we use. That means that our member groups — and we are an umbrella group organization — are people with any type of disability. We deal with issues for any disability group — intellectual, people with mental illness, people who are brain-injured, all sensory disabilities and hidden disabilities. We also deal with AIDS as a disability.

Senator Lavoie-Roux: Did I understand you to say, in response to Senator Perrault, that each group should take responsibility for its own position?

Have you consulted your membership at large? Is your position the position of your executive? Whom does your position represent?

Ms Massie: Because of the time factor, we had to make the decision to intervene in the Sue Rodriguez trial at the board level. We could not consult our membership. Since then, we have done a number of things to solicit the opinions of our members. As Geoffrey explained, our workshop at the end of the

[Traduction]

Il y a quelque temps, nous avons entendu parler d'un certain cas aux Pays-Bas. Il s'agissait d'une femme à la fin de la cinquantaine ou dans la soixantaine, qui était en parfaite santé, mais qui avait perdu sa famille à la suite de plusieurs tragédies et qui n'avait plus le goût de vivre. Elle a trouvé un médecin pour lui faire une injection. Je trouve inquiétant qu'une personne puisse facilement trouver un médecin à qui elle dira: «Je ne veux pas vivre sans ma famille et je veux quitter cette terre».

Empêchez-vous certains groupes de la société d'avoir accès à ce service?

Mme Massie: C'est une chose dont il faut discuter.

Le sénateur Perrault: Mais vous voulez participer aux discussions, ce que je comprends très bien. Les choses n'ont pas été faciles pour vous.

Mr. McMurchy: Je répondrai en disant que nous laissons les autres groupes parler en leur propre nom.

Le sénateur Perrault: Vous limitez la portée de vos recommandations à votre groupe.

Mr. McMurchy: Oui. Nous croyons à l'autodétermination. C'est aux divers groupes de parler en leur propre nom. Nous n'avons pas examiné toutes les situations possibles et je n'irai pas me perdre en conjectures.

Le sénateur Perrault: Vous reconnaisez que toute politique a d'importantes ramifications pour le reste de la société.

Mr. McMurchy: Certainement.

La sénatrice Lavoie-Roux: L'expression «handicap» englobe-t-elle les handicaps intellectuels ou mentaux? En français, lorsqu'on parle des personnes handicapées, cela englobe tout le monde. Est-ce la même chose pour vous?

Mme Massie: C'est la même chose, oui. Notre organisme représente tous les handicapés. Cela veut dire que les groupes que nous chapeautons sont constitués de personnes présentant n'importe quel type de handicap. Nous nous occupons des problèmes de tous les groupes d'handicapés, qu'il s'agisse des handicapés intellectuels, des personnes souffrant d'une maladie mentale, de celles qui ont une lésion cérébrale, qui ont un handicap sensoriel ou des handicaps non visibles. Nous considérons également le sida comme un handicap.

La sénatrice Lavoie-Roux: Avez-vous bien dit, en répondant au sénateur Perrault, que chaque groupe devait assumer la responsabilité de sa propre position?

Avez-vous consulté l'ensemble de vos membres? Votre position est-elle celle de votre direction? Qui la partage?

Mme Massie: Faute de temps, nous avons dû décider d'intervenir dans l'affaire Sue Rodriguez au niveau du conseil d'administration. Nous n'avions pas le temps de consulter nos membres. Depuis, nous avons sollicité leur opinion par divers moyens. Comme Geoffrey l'a expliqué, l'atelier que nous allons

[Texte]

month will focus on these issues. At this point, we are distributing our draft paper for discussion.

Senator Lavoie-Roux: Does your position reflect more the board position at this point?

Ms Massie: At this point, yes.

Senator Lavoie-Roux: If the law were to be modified, it would include the handicapped. I do not know if there is a national coalition for the handicapped, but if there is none, have you had contact with other handicapped groups in Ontario, Quebec or the Maritimes to discuss this issue?

Ms Massie: Oh, yes, we have. Our umbrella organization — the Council of Canadians with Disabilities — intervened at the Supreme Court. There has been much discussion since then.

Our board is very involved in disability organizations all over our province. I cannot stress enough that there has been a lot of discussion, especially over the last year, around this issue. Again, we will not clarify our position until the discussion paper has been circulated and we have had feedback.

Senator Lavoie-Roux: Is this an interim position of your association?

Ms Massie: Yes.

Senator Keon: With respect to individuals who have intellectual disabilities, how would you recommend that one deals with that group when it comes to an issue as complex as assisted suicide?

This is a rather difficult question, and you may not have had time to think about it. You may choose to give a delayed answer.

When we talk about intellectual capabilities, there is no black and white. You have all shades of grey down to a level where there would not be the appropriate capability to deal with the issue of self-determination.

Ms Williams: We have narrowed our definition of persons who could make this decision to those who are mentally competent and physically disabled. In other words, we do not feel that we have the right to speak for disabilities other than people who are physically disabled and mentally competent because those issues have not been brought up by the groups concerned. They have been brought up in other venues, but not by those groups.

Senator Keon: Who speaks on behalf of people who are not mentally capable of making their own decisions?

Ms Williams: Organizations such as the Canadian Association for Community Living, which deals with mental handicaps, and the Canadian Mental Health Association.

[Translation]

tenir à la fin du mois portera sur ces questions. Pour le moment, nous sommes en train de distribuer notre ébauche de document de discussion.

La sénateur Lavoie-Roux: Votre position reflète-t-elle davantage celle du conseil d'administration pour le moment?

Mme Massie: Pour le moment, oui.

La sénateur Lavoie-Roux: Si la loi est modifiée, elle inclura les personnes handicapées. Je ne sais pas s'il existe un regroupement national des handicapés, mais s'il n'y en a pas, avez-vous communiqué avec les autres groupes d'handicapés de l'Ontario, du Québec ou des Maritimes pour discuter de cette question?

Mme Massie: Oui, nous l'avons fait. Notre organisme principal, le Conseil des Canadiens avec Déficiences, est intervenu à la Cour suprême. Nous avons tenu de nombreuses discussions depuis.

Notre conseil d'administration joue un rôle très actif au sein des regroupements de personnes handicapées de toute la province. Je ne saurais trop insister sur le fait que cette question a fait l'objet de nombreuses discussions, surtout depuis l'année dernière. Encore une fois, nous ne prendrons pas vraiment position avant d'avoir fait circuler le document de discussion et d'avoir obtenu l'opinion de nos membres.

La sénateur Lavoie-Roux: Est-ce là la position provisoire de votre association?

Mme Massie: Oui.

Le sénateur Keon: En ce qui concerne les personnes ayant un handicap intellectuel, que recommandez-vous à leur égard en ce qui concerne une question aussi complexe que le suicide assisté?

C'est une question à laquelle il est assez difficile de répondre et vous n'avez peut-être pas eu le temps d'y réfléchir. Si vous le désirez, vous pourrez y répondre plus tard.

Quand on parle des capacités intellectuelles, rien n'est parfaitement défini. Avant d'atteindre un niveau où la personne n'a pas la capacité de prendre ce genre de décision, vous avez toute une série de niveaux intermédiaires.

Mme Williams: Nous avons limité la capacité de prendre cette décision aux personnes qui sont compétentes mentalement et handicapées physiquement. Autrement dit, nous ne croyons pas avoir le droit de parler au nom des autres personnes handicapées étant donné que les groupes visés n'ont pas soulevé ces questions. Elles ont été soulevées ailleurs.

Le sénateur Keon: Qui parle au nom des personnes qui ne sont pas capables, mentalement, de prendre leurs propres décisions?

Mme Williams: Les organismes comme l'Association canadienne pour l'intégration communautaire, qui s'occupent des handicapés mentaux, ainsi que l'Association canadienne pour la santé mentale.

[Text]

Mr. McMurchy: There is a national network on mental health.

There may have been a bit of a misunderstanding. We are limiting our argument to the category of people she described, mentally competent and physically unable to carry out suicide unassisted. However, at our workshop we will engage in discussions, locally or provincially, with the constituencies you just mentioned, people with a history of mental illness and people with mental handicaps. Their issues and concerns will be considered by us in developing our position.

Senator Keon: I realize that my question was almost unfair because it is an enormously complex matter. However, this is a matter of getting the appropriate people to deal with this situation.

Ms Massie: We are very conscious of that situation because those people are represented at the board level. I can safely say that they had the most difficulty in reaching a decision when we were intervening. They are part of our organization and will be part of our ongoing discussions.

The Chairman: Thank you very much for your presentation today.

Our next witness is the chief coroner of the province of British Columbia.

We are delighted you were able to come here today and give us the benefit of your wisdom and experience in this difficult area. We look forward to hearing what you have to say.

Mr. J.V. Cain, Chief Coroner, Province of British Columbia: Madam Chair and honourable senators, I was asked to attend today and answer any questions this committee might have with respect to the role of the coroner vis-à-vis the role of the use of euthanasia, and I am pleased to do so.

Perhaps it would be appropriate to present a few points which will hopefully assist in your understanding of the death investigation process in British Columbia. The guiding principle throughout is the investigation of death to assist the living, and the emphasis is on living.

Firstly, we have a lay coroner's system in British Columbia. Some 135 people from all walks of life are appointed by Order in Council to inquire into deaths which are generally reported to be unexpected and, most often, sudden.

The two fundamental examinations the coroner undertakes and reports publicly upon are (a) the medical cause of death, and (b) the specific circumstances which led to that death. In the first instance — and because the coroners in B.C. are mostly non-medical persons — this determination is made by forensic pathologists.

With me today is Dr. Sheila Carlyle, a forensic pathologist. She is very active in performing autopsies. She is also the director of forensic sciences for the coroner's service in British Columbia. As well, she is the director of toxicology at the provincial laboratory.

[Traduction]

M. McMurchy: Il y a un réseau national sur la santé mentale.

Peut-être y a-t-il eu un léger malentendu. Nous parlons seulement pour les personnes qu'elle a décrites à savoir celles qui sont compétentes mentalement, mais qui n'ont pas la capacité physique de se suicider sans aide. Cependant, à notre atelier, nous allons discuter, au niveau local ou provincial, avec les groupes que vous venez de mentionner, les personnes qui souffrent de maladie mentale ou qui ont des handicaps mentaux. Nous tiendrons compte de leurs problèmes et de leurs préoccupations pour élaborer notre prise de position.

Le sénateur Keon: Je sais que ma question n'est peut-être pas très équitable, car c'est un sujet extrêmement complexe. Il s'agit toutefois d'amener les intéressés à se pencher sur cette situation.

Mme Massie: Nous sommes très conscients de la situation, car ces personnes sont représentées au conseil d'administration. Je peux dire qu'elles ont eu beaucoup de difficulté à prendre une décision lorsque nous sommes intervenus. Elles font partie de notre organisme et elles participeront à nos discussions.

La présidente: Merci beaucoup de votre exposé d'aujourd'hui.

Notre témoin suivant est le coroner en chef de la Colombie-Britannique.

Nous nous réjouissons que vous ayez pu venir aujourd'hui pour nous faire profiter de votre sagesse et de votre expérience dans ce domaine complexe. Nous allons vous écouter avec beaucoup d'intérêt.

M. J.V. Cain, coroner en chef, province de Colombie-Britannique: Madame la présidente et honorables sénateurs, on m'a demandé de venir aujourd'hui pour répondre aux questions de votre comité quant au rôle du coroner vis-à-vis de l'euthanasie, ce que je fais avec plaisir.

Peut-être pourrais-je vous fournir quelques indications pour vous aider à comprendre le processus d'enquête sur les décès en vigueur en Colombie-Britannique. Le principe directeur que nous suivons est que l'enquête sur un décès doit servir à aider les vivants et c'est sur cela que nous insistons.

Premièrement, en Colombie-Britannique, le coroner est choisi parmi le grand public. Le gouvernement nomme, par décret du conseil, 135 personnes, qui représentent toutes les couches de la société, pour enquêter sur des décès qui sont généralement inattendus et, le plus souvent, soudains.

Les deux principaux examens auxquels se livre le coroner et qui font l'objet d'un rapport public sont, premièrement, la cause médicale du décès et, deuxièmement, les circonstances particulières qui ont entraîné le décès. Dans le premier cas (comme les coroners de Colombie-Britannique ne sont généralement pas des médecins) cet examen est fait par le médecin légiste.

Je suis accompagné aujourd'hui du docteur Sheila Carlyle, médecin légiste. Elle procède à de nombreuses autopsies. Elle est également la directrice des sciences médico-légales au service du coroner de la Colombie-Britannique. Elle dirige aussi le service de

[Texte]

I have with me, in my estimation, the best forensic pathologist I could possibly get.

Secondly, I could not do my job without Dr. Carlyle because I am a lay person. These people are clearly professionals, well trained and qualified to make judgments throughout the autopsy and toxicological examinations.

In the second instance, the coroner inquires into other extraneous matters which relate to the death of the individual and all the circumstances that lead up to it. The coroner assembles this information and makes findings of fact. The recommendations flowing from those findings are directed towards ways and means of preventing these particular types of deaths from recurring.

If the death is found to be natural and expected, the public would not look for any recommendations. If it is found to be accidental, the causes ought to be cited and recommendations forthcoming.

Likewise, in the cases of homicide or suicide, the circumstances ought to be fully reported upon, and where recommendations are available to assist the living in preventing this in the future, then the public expectation is for the coroner to arrive at sensible, reasonable guideposts so that people might live out their lives peacefully, safely and securely.

The two methods of reporting these deaths in British Columbia are, firstly, by judgment of enquiry — that is, a written report of record; secondly, by public inquest — that is, a public hearing with a five-person jury. The lay coroner performs both reporting functions.

The medical examiner system in Alberta is such that the judge and the courts take over the process. In British Columbia, we do it all. I might add, we have the best system in the country.

Approximately 10,000 deaths are reported to the Coroner's Office in British Columbia out of a total of 24,000 to 25,000 annually. Of the 10,000 deaths, about 6,500 are investigated and concluded by one of the two above processes. About 95 per cent to 97 per cent are concluded by judgment of enquiry. Some cases can be difficult, but it is the process that best applies in those instances. The remainder are dealt with by way of inquest; and we hold about 50 inquests a year. Inquests are held if there is a public request for information, or where the public ought to know a great deal more. I should add that the reports are public. There is no question about that.

No death in British Columbia shall go unreported, concealed, or ignored. In other words, life is the paramount consideration within the coroner's service. The coroner is the ombudsman for the deceased, speaking for the person who can no longer speak for himself or herself.

More specifically, for coroners, suicide deaths raise complex issues for family and friends. The fallout from these incidents ranges from denial, remorse and guilt. Conflicting interests —

[Translation]

toxicologie du laboratoire provincial. Je crois être accompagné du meilleur médecin légiste que je pourrais trouver.

Deuxièmement, je ne pourrais pas faire mon travail sans le docteur Carlyle, car je ne suis pas médecin. Ces personnes sont des professionnels qui ont reçu une solide formation et qui sont qualifiés pour porter des jugements tout au long de l'autopsie et des examens toxicologiques.

Dans le deuxième cas, le coroner enquête sur les circonstances relatives au décès et toutes celles qui y ont conduit. Le coroner rassemble ses renseignements et tire des conclusions. Les recommandations qui découlent de ces conclusions visent à trouver des moyens de prévenir ce genre de décès.

S'il s'agit d'une mort naturelle et prévisible, le public n'attendra pas de recommandations. Si c'est un décès accidentel, le coroner doit en indiquer les causes et formuler des recommandations.

Également, dans les cas d'homicide ou de suicide, les circonstances doivent faire l'objet d'un rapport détaillé et s'il est possible de faire des recommandations pour aider les vivants à éviter qu'une tragédie ne se reproduise, les citoyens s'attendent à ce que le coroner leur fournissent des lignes directrices raisonnables pour qu'ils puissent vivre paisiblement et en sécurité.

Les deux méthodes utilisées en Colombie-Britannique pour faire rapport de ces décès sont d'abord le jugement d'enquête qui est un rapport écrit et deuxièmement, l'enquête publique, c'est-à-dire une audience publique avec un jury de cinq personnes. Le coroner remplit ces deux fonctions.

En Alberta, c'est le juge et le tribunal qui prennent l'affaire en main après l'examen du médecin légiste. En Colombie-Britannique, nous nous chargeons de tout. J'ajouterais que nous avons le meilleur système au pays.

Chaque année, sur un nombre total de 24 000 à 25 000 décès, 10 000 sont déclarés au bureau du coroner de Colombie-Britannique. Sur ces 10 000 décès, environ 6 500 font l'objet d'une enquête qui se termine par l'un des deux processus susmentionnés. Environ 95 à 97 p. 100 des cas se terminent par un jugement d'enquête. Certains cas peuvent poser des difficultés, mais c'est le processus qui convient le mieux dans les circonstances. Les autres sont réglés au moyen d'une enquête publique; il y en a environ une cinquantaine par an. Il y a enquête publique s'il y a une demande publique d'information ou s'il faut que les citoyens obtiennent beaucoup plus de renseignements. J'ajouterais que les rapports sont publiés. Cela ne fait aucun doute.

En Colombie-Britannique, tous les décès doivent être déclarés. Autrement dit, le service du coroner se soucie avant tout de la vie. Le coroner protège les intérêts des personnes décédées, qui ne peuvent plus parler en leur propre nom.

Plus précisément, aux yeux des coroners, les suicides soulèvent de graves problèmes pour la famille et les amis de la personne décédée. Les conséquences des suicides vont du refus d'accepter

[Text]

which this Senate committee is presently considering — face the coroner in many of these cases.

In reporting the medical facts of a death and the personal and social circumstances of why this person took his or her life, the coroner must ask, "How can I best represent the deceased in explaining the death to the family, to friends and to society?" The coroner must remain neutral, unbiased, factual and objective and not allow his or her personal bias to cloud the findings of fact. The coroner is also precluded from finding fault or establishing liability, and that I find to be a great strength in the office. We do not look around to pin anything on anyone. It is one of the hallmarks of the service itself.

The coroner must also assist the living in understanding the facts so that they can get on with their lives. This must be a humane, nonjudgmental service to the survivors in these sudden and unnatural tragedies.

Euthanasia is attended by the coroner's service in the same manner as any other death reported to us. We seize the body, arrange for the pathological examination by the forensic pathologist, and conduct inquiries into the circumstances leading up to the death.

We do not have a classification for death captioned "euthanasia". The death is either "homicide", "suicide", "natural", or "undetermined". The autopsy and toxicological findings are absolutely critical to that determination.

Where a person, apart from the deceased, is reported to have contributed directly or indirectly to the death of an individual, the appropriate law enforcement agency is notified. That agency assumes responsibility for conducting inquiries to satisfy the criminal law. The medical findings of the forensic pathologist are, of course, made available for those purposes. The coroner discontinues his or her inquiries while that process is ongoing.

At the conclusion thereof, the coroner determines whether his or her mandate is fulfilled and may continue the investigation and finalize it by way of a judgment of inquiry or an inquest.

While it has taken some time to explain our process, I thought it was important for you to understand our mandate and our philosophy.

The question you would probably now ask is this: "Have you had any cases of euthanasia in British Columbia?" The answer is yes.

Before I respond to any queries, I should like to turn things over to Dr. Carlyle for her observations.

Dr. Sheila Carlyle, Forensic Pathologist: In preparation for this meeting, we undertook to review our case experience over the last five years. In the course of that review, two cases were clearly attributable to homicide-related circumstances surrounding death. As well, both were indicative of an active form of

[Traduction]

la réalité, à la culpabilité, en passant par le remords. Dans bien des cas, le coroner se trouve devant des intérêts divergents, que le comité sénatorial examine actuellement.

Lorsqu'il rapporte les faits médicaux d'un décès, de même que les circonstances personnelles et sociales expliquant pourquoi l'intéressé a mis fin à ses jours, le coroner doit se demander: «Comment puis-je le mieux parler au nom de la personne décédée en expliquant son décès à sa famille, à ses amis et à la société?» Le coroner doit rester neutre, sans préjugés, soucieux des faits et objectif et il ne doit pas laisser ses préjugés personnels obscurcir ses conclusions. Le coroner ne doit pas non plus attribuer les responsabilités et je crois que c'est un atout important. Nous ne cherchons pas à accuser qui que ce soit. C'est l'une des caractéristiques de notre service.

Le coroner doit également aider les vivants à comprendre ce qui s'est passé de façon à ce qu'ils puissent continuer leur vie. Lorsque survient ce genre de mort tragique et soudaine, nous devons offrir nos services à ceux qui restent, avec compassion et sans porter de jugement.

Le service du coroner traite l'euthanasie de la même façon que tout autre décès qui nous est signalé. Nous saisissons le corps, nous le faisons examiner par le médecin légiste et nous enquêtons sur les circonstances du décès.

Nous n'avons pas de catégorie de décès baptisée «euthanasie». Le décès est considéré comme un homicide, un suicide, une mort naturelle ou un décès dont la cause n'est pas déterminée. L'autopsie et l'examen toxicologique sont absolument essentiels à cet égard.

Lorsque nous apprenons qu'une personne, autre que le mort, a contribué directement ou indirectement au décès, nous en avertissons les autorités judiciaires compétentes. Ces autorités enquêtent conformément au droit pénal. Les conclusions médicales du médecin légiste leur sont évidemment communiquées à cette fin. Le coroner interrompt son enquête pendant qu'a lieu l'enquête judiciaire.

Lorsque celle-ci est terminée, le coroner détermine s'il s'est acquitté de son rôle et il peut conclure le processus au moyen d'un jugement d'enquête ou d'une enquête.

J'ai mis un certain temps à vous expliquer comment nous procérons, mais j'ai cru important de le faire pour que vous compreniez notre rôle et notre idéologie.

La question que vous me poserez sans doute est la suivante: «Avez-vous eu des cas d'euthanasie en Colombie-Britannique? La réponse est «Oui».

Avant de répondre à vos questions, je voudrais céder la parole au docteur Carlyle pour qu'elle fasse quelques observations.

Le docteur Sheila Carlyle, médecin légiste: Pour nous préparer en vue de cette réunion, nous avons examiné nos dossiers de ces cinq dernières années. Nous avons constaté que, dans deux cas, les circonstances entourant la mort pouvaient certainement permettre de conclure à l'homicide. Également, dans les deux cas,

[Texte]

euthanasia. Both cases were from 1989 and 1990 and were duly reported to the authorities.

As noted, we are not able to attribute fault or blame, but we must be cognizant of the existing Criminal Code laws, as well as other statutes, and act accordingly. Having encountered cases in which euthanasia appeared to be evident, these cases were duly reported to legal authorities as well as to the appropriate Colleges of Physicians and Surgeons and the Registered Nursing Association of British Columbia.

It would not be our responsibility to invoke any consequences to the actions that these authorities then had an opportunity to exercise, but by way of follow-up, it is appropriate to say that the College of Physicians and Surgeons exercised its appropriate mandated authority in terms of the process regarding the physicians. In terms of the legal authorities, in neither instance was any legal recourse pursued.

I am not certain as to why those choices were made, not being privy to counsel's conclusions, but my personal understanding of the legal process is that when an allegation arises, at least two parameters must be met. The likelihood of a successful prosecution is one measure, and the second measure is whether the process is in the interests of society. I draw no conclusion as to which of those avenues were used to effect any outcome in the case of the nonpursuit of charges, but only add that as my personal commentary. It may be totally irrelevant in terms of what the decision-making was based upon.

I should also like to comment that in terms of the coroner's process in attributed cause, medical cause, and manner of death, we must remember that this is a judgment call by citizens within our community and that these determinations are based, to the best of their ability, on information available from interviewing family, friends, physicians and other witnesses to an event, the scene investigation, the autopsy findings and, commonly, from toxicology.

Coroners draw their conclusions relative to the degree of certainty they can confidently hold in the results of those inquiries. They are also tempered by giving the benefit of doubt; in other words, it would be better to attribute a death to something, as in the case of suicide, for instance.

The definition of "suicide" is very tight in British Columbia. It requires the elements of clear evidence that there is personal intent by the victim to pursue this course, that the method selected to cause death is consistent with being self-inflicted, and that the death is therefore intended. If we do not have elements present within the course of the investigation that affirm that the individual showed evidence of intent or that the method chosen was questionable as to whether or not it could be self-inflicted, then we do not attribute the death to suicide. In other words, we might tend to underestimate suicide in terms of the total number of deaths. A death from a drug overdose might well be a suicide, but it might be out of the blue, with no one having any idea of a preexisting motivation and no suicide note being left. The coroner does not have sufficient criteria to call that a suicide and would instead have to revert to another classification, possibly

[Translation]

il semblait y avoir eu une forme d'euthanasie active. Ces cas datent de 1989 et 1990 et ils ont été dûment signalés aux autorités.

Comme nous l'avons dit, nous ne pouvons pas attribuer de responsabilités, mais nous devons connaître le Code criminel et les autres lois et agir en conséquence. Lorsque nous nous sommes trouvés devant des cas d'euthanasie évidente, nous les avons dûment signalés aux autorités judiciaires de même qu'au Collège des médecins et chirurgiens et à l'Association des infirmières de Colombie-Britannique.

Ce n'est pas à nous qu'il revient d'évoquer les conséquences des mesures prises par les autorités en question, mais nous pouvons dire que le Collège des médecins a exercé ses pouvoirs à l'égard des médecins. Pour ce qui est des autorités judiciaires, elles n'ont pas intenté de poursuites, ni dans un cas ni dans l'autre.

Je ne sais pas exactement pourquoi ces décisions ont été prises, ne connaissant pas les conclusions de l'avocat de la Couronne, mais je crois qu'en cas d'allégations, il faut qu'au moins deux critères soient remplis. D'une part il faut que la poursuite ait des chances d'aboutir et, d'autre part, elle doit être dans l'intérêt de la société. Je ne tirerai pas de conclusion quant à la raison pour laquelle on a décidé de ne pas poursuivre, mais ce n'est là qu'un commentaire personnel. Cela n'a peut-être rien à voir avec les raisons sur lesquelles s'est fondée la décision.

J'ajouterais qu'en ce qui concerne la détermination des causes médicales et autres et des circonstances du décès, il ne faut pas oublier que les citoyens portent un jugement à cet égard, au mieux de leurs compétences, d'après les renseignements obtenus de la famille, des amis, des médecins et des autres témoins, de l'enquête sur place, des conclusions de l'autopsie et souvent, de l'examen toxicologique.

Les coroners tirent leurs conclusions quant au degré de certitude avec lequel ils peuvent se fier aux résultats de ces examens. Ils doivent également accorder le bénéfice du doute; autrement dit, il vaut mieux attribuer un décès à une certaine cause, comme dans le cas d'un suicide, par exemple.

La définition du «suicide» est très limitée, en Colombie-Britannique. Il faut avoir la preuve que la victime avait personnellement l'intention de mettre fin à ses jours, qu'elle a pu effectivement s'infliger la mort par le moyen qu'elle a choisi et que le décès était donc voulu. Si, au cours de l'enquête, nous ne constatons pas la présence des éléments confirmant que la victime a voulu se donner la mort ou s'il est douteux qu'elle ait pu se donner la mort par le moyen choisi, nous ne considérons pas le suicide comme la cause du décès. Autrement dit, nous avons tendance à sous-estimer l'incidence du suicide par rapport au nombre total de décès. Un décès provoqué par une surdose de médicaments peut très bien être un suicide, mais la victime n'aura pas nécessairement eu des raisons de se suicider et n'aura pas laissé de note expliquant son geste. Le coroner ne disposera pas alors de critères suffisants pour déclarer qu'il s'agit d'un suicide et

[Text]

"accidental drug ingestion" or "homicide". I would be loath to attribute death to homicide under those circumstances.

Death could well be attributed to the category of "undetermined" where one simply does not know whether there was any preexisting notification or any other form of assistance or coercion. It is just not determined.

With respect to the establishment of confidence, generally speaking, to make a determination, the individual must have absolute confidence in his or her determination.

Other possibilities exist, including calling something "probable", where the likelihood of something happening is over 50 per cent or where it is less than 50 per cent. Given the highly charged issues surrounding assisted suicide and euthanasia, it would not be in the interests of the parties involved or the coroners involved to ascribe circumstances to those categories unless there was absolute certainty. Hence, we have very few cases where we can attribute to assisted suicide and euthanasia, on the basis of the coroner's investigations, with absolute certainty.

I can appreciate that the Senate committee is struggling to establish standard, uniform nomenclature and definitions for terminology related to assisted suicide and euthanasia. There is a great variation amongst interested parties as to how these terms are established. Within the coroner's service, these terms do not exist.

As Mr. Cain mentioned, we have five classes of death: natural; accidental; suicide; homicide; and undetermined.

Senator Corbin: What is the second one?

Dr. Carlyle: Natural, accidental, suicide, homicide and undetermined. We do not have the categories of euthanasia or assisted suicide. We would have to take instances in which those occurred and apply them to our structure.

The coroner's service has not been part of this ethical debate. We are, in essence, a neutral agency. We observe the patterns of life and death within the community over time to see how people are changing their patterns of practice and how the community moulds the direction health care takes.

We are conscious of the existing provisions of the Criminal Code. We must conduct ourselves in response to them, but we are also aware of the evolving patterns of practice in health care.

With respect to end-of-life issues, health care has changed, especially in the last decade. The directions practised by physicians and nurses and hospitals are, in this province, in accord with a number of important bodies of legislation passed provincially. These include the Health Care Consent and Care Facilities Act, which outlines issues of personal determination in terms of the willingness to have treatment, not to have treatment or to withdraw treatment. It also pertains to issues of substitute

[Traduction]

il devra classer le décès dans une autre catégorie tel que «l'ingestion accidentelle d'un médicament» ou un «homicide». Dans de telles circonstances, je ne voudrais surtout pas considérer l'homicide comme la cause du décès.

Les causes de la mort pourraient être qualifiées de «non déterminées» comme c'est le cas lorsqu'on ignore si la victime avait informé quelqu'un de ses intentions ou s'il y a eu une forme quelconque d'assistance ou de coercition. Les causes ne sont pas déterminées.

En ce qui concerne la fiabilité, pour déterminer les causes, il faut être absolument certain de son fait.

Il y a d'autres possibilités comme les causes «probables», lorsque les chances que la mort se soit produite dans certaines circonstances sont de plus de 50 p. 100 ou de moins de 50 p. 100. Étant donné la controverse que suscitent le suicide assisté et l'euthanasie, les parties en cause ou les coroners n'ont pas intérêt à classer un décès dans ces catégories à moins d'une certitude absolue. Par conséquent, nous avons très peu de cas que nous pouvons qualifier de suicide assisté ou d'euthanasie avec une certitude absolue, à la suite des enquêtes du coroner.

Je comprends que le comité sénatorial s'efforce d'établir des définitions et une terminologie uniformes à l'égard du suicide assisté et de l'euthanasie. Les diverses parties intéressées diffèrent largement d'opinion au sujet de ces termes. Ils n'existent pas dans le service du coroner.

Comme M. Cain l'a mentionné, nous avons cinq catégories: décès naturel; décès accidentel; suicide; homicide et causes de décès non déterminées.

Le sénateur Corbin: Quelle est la deuxième?

Le docteur Carlyle: Le décès naturel, le décès accidentel, le suicide, l'homicide et les causes de décès non déterminées. L'euthanasie et le suicide assisté ne constituent pas des catégories à part. Il faudrait examiner les cas de ce genre et les intégrer dans notre structure.

Le service du coroner n'a pas participé à ce débat moral. Nous sommes neutres. Nous observons la façon dont les décès surviennent au sein de la société au cours d'une certaine période pour voir si les habitudes des gens évoluent et si la société a une influence sur l'orientation que prennent les services de santé.

Nous sommes conscients des dispositions existantes du Code criminel. Nous devons en tenir compte, mais nous sommes également conscients de l'évolution de la médecine.

Cette dernière a modifié sa façon d'envisager le suicide assisté, surtout depuis dix ans. Les pratiques adoptées par les médecins et les infirmières ainsi que les hôpitaux de notre province sont conformes à d'importantes lois adoptées au niveau provincial. Il s'agit notamment de la loi sur le consentement médical et les établissements de soins qui précise quels sont les choix personnels possibles en ce qui concerne le refus de recevoir un traitement ou la cessation d'un traitement. Les autres lois sont la B.C. Hospitals

[Texte]

decision-makers when an individual is no longer capable of making such decisions. Other acts include the B.C. Hospitals Act, the Human Tissue and Gift Act, the Adult Guardianship Act and the Vital Statistics Act. These legislated pieces of societal rules affect how health care is delivered. They embody an evolution which has regard for advance directives and living wills for mentally competent patients.

Hospital policies also include issues such as "do not resuscitate" orders and standardized levels of support varying from full, aggressive, multi-modality intervention to minimal support, to withdrawal of supportive measures. These patterns of practice could all be construed by some ethicists, depending on their definitions, as representing elements of euthanasia or assisted suicide.

It is critical for this committee to define the terms around this issue because they are highly variable depending on the interest group. The nature of a definition could mean that the coroner's service has actually seen not only the two cases that we relate to active euthanasia, but depending on the terminology, we have had encounters with hundreds of cases in which end-of-life issues — withdrawal of life supports, et cetera — have been conducted and are part of the established patterns of practice in health care.

When deaths occur in hospital settings and the coroner's service is involved, we are always in a position to review the entire flow of that patient's care and the issues leading up to the end-of-life circumstances. On occasion, we have been concerned with grey zones in patterns of practice around the withdrawal of life support and the administration of analgesics. The difficulties in those areas have tended to fall on the side of the administration of analgesia for compassionate reasons in the relief of pain rather than the induction of death. Consequently, these deaths have thus far been regarded as natural and related to preexisting natural disease. If trauma was present, these deaths have been related to the trauma that precipitated the deaths. The coroner's service has not focused on the specifics of simply the mechanics of the withdrawal of life support, et cetera.

It is important to mention and reiterate that the coroner's service was only involved with about 10,000 cases out of a total of 25,000 deaths in the province per year. This means that about 15,000 to 18,000 deaths are registered under the Medical Practitioners Act, where physicians sign the death certificate. The presumption is that these are natural deaths. The presumption is that they are not sudden and unexpected, that death has been anticipated by the individual, the family or the physicians.

I will be somewhat inflammatory here. It is quite conceivable that, in situations where there is no investigation, there may be a number of unrecognized assisted suicides in the community being practised, presumably on compassionate grounds, by family and friends. I would not exclude the possibility of sympathetic physicians being involved as well. This is an unknown dimension, and we have no means of assessing it.

In terms of our case load related to suicide, it is quite conceivable that some deaths in that category are actually assisted suicides, but they have the facade of being personally motivated

[Translation]

Act, la Human Tissue and Gift Act, la Adult Gardianship Act et la Vital Statistics Act. Ces lois régissent la façon dont les soins de santé sont dispensés. Elles représentent une évolution qui reconnaît aux patients compétents mentalement le droit de donner des instructions à l'avance et de faire un testament euthanasique.

La politique hospitalière comprend également des ordres de «ne pas réanimer» et des niveaux d'intervention qui vont de la pleine intervention multimodale à la cessation des soins en passant par le soutien minimal. Certains spécialistes de la déontologie pourraient, selon leurs définitions, considérer que ces méthodes contiennent des éléments d'euthanasie ou de suicide assisté.

Il est essentiel que votre comité définisse ces termes étant donné que leur interprétation varie beaucoup d'un groupe à l'autre. Une définition peut être telle que le service du coroner a déjà non seulement les deux cas d'euthanasie active dont nous avons parlé, mais des centaines de cas dans lesquels les systèmes d'assistance cardio-respiratoire ont été débranchés et les autres soins ont été interrompus dans le cadre des méthodes médicales établies.

Quand le décès survient en milieu hospitalier et que le service du coroner intervient, nous sommes toujours en mesure d'examiner tous les soins administrés au patient et les circonstances de son décès. Il arrive parfois que nous nous trouvions devant des zones grises lorsqu'il y a eu débranchement du système d'assistance cardio-respiratoire et administration d'analgésiques. La difficulté se pose généralement lorsqu'on administre des analgésiques pour des raisons humanitaires, afin de soulager la douleur plutôt que pour provoquer le décès. En conséquence, ces décès ont été considérés, jusqu'ici, comme naturels et reliés à une maladie naturelle déjà présente. En cas de traumatisme, les décès ont été reliés au traumatisme qui a précipité la mort. Le service du coroner n'a pas centré son attention sur la simple opération qui consiste à débrancher les appareils qui maintiennent le malade en vie et les pratiques de ce genre.

Il est important de répéter que le service du coroner de la province n'intervient que dans environ 10 000 décès sur un total annuel de 25 000. Cela veut dire qu'environ 15 000 à 18 000 décès sont enregistrés en vertu de la *Medical Practitioners Act*, qui autorise les médecins à signer le certificat de décès. En principe, il s'agit de morts naturelles. Ce ne sont pas des morts soudaines et inattendues, mais des morts prévues par l'intéressé, sa famille ou les médecins.

Je vais peut-être tenir des propos incendiaires en disant que, lorsqu'il n'y a pas d'enquête, il se peut très bien que les médecins passent à côté dans le cas de suicides assistés par des membres de la famille ou des amis qui, en principe, ont agi par compassion. Je n'exclus pas la possibilité que des médecins compréhensifs y participent également. C'est une dimension inconnue que nous n'avons aucun moyen d'évaluer.

Pour ce qui est de nos cas de suicide, il est possible que certains d'entre eux soient, en fait, des suicides assistés, mais qui se présentent comme un acte commis personnellement par la

[Text]

and personally conducted suicides. The same may hold true in other categories as well.

The coroner's service is composed of humans. We are subject to frailties, but I do believe that the coroners across the province conduct themselves in an exemplary fashion and clearly attempt to investigate deaths honestly and sincerely. The information they are provided forms the basis of their conclusions, but information that is not available can often be integral to determining the cause and manner of death.

Mr. Cain: Dr. Carlyle mentioned suicide. We have roughly 500 suicides a year in British Columbia, which is about 50 a month. I had one at eight years of age. You say, "How can that possibly be?" The circumstances were shocking and tragic. We had 19 suicides of individuals over 80 years of age last year. The great majority of suicides fall between the ages of 20 and 40.

One of the key considerations is support. I should like to read two quotations in our investigation of a particular case that were written by the nurse reporting on the circumstances at that particular time. A year and a half before the person died, she wrote in the log, "Family only able to give minimal emotional support." A year later, referring to the person, she wrote "Missing closer family contact." In terms of looking at the psychosocial aspects of these cases, those are significant comments.

Senator Beaudoin: You mentioned five categories: natural, accidental, suicide, homicide and undetermined. In the case of suicide, is the inquiry of the coroner automatic?

Mr. Cain: In every case where death is sudden and unexpected, it is automatic.

Senator Beaudoin: There is no distinction between suicide and assisted suicide?

Mr. Cain: No.

Senator Beaudoin: It is the same.

Mr. Cain: Yes. It is suicide.

Senator Beaudoin: Whether it is assisted or not, it is in the same category?

Mr. Cain: It is one of the facts that goes into the determination of suicide.

Senator Beaudoin: Do you make a report each time?

Mr. Cain: Every time.

Senator Beaudoin: You refer to our terminology, but our terminology is for our own purposes. Whether the terminology is exactly the same as the Criminal Code or exactly the same as that contained in all provincial acts, it is a question of definition. In a report of a committee or a royal commission, the terminology is always unmeasured, if I may say. Your reports are public.

Do you suggest to prosecute or not to prosecute? Do you have that power?

[Traduction]

victime. Cela peut être également vrai pour les autres catégories de décès.

Le service du coroner est constitué d'êtres humains. Nous avons nos faiblesses, mais je crois que les coroners de la province se conduisent de façon exemplaire et cherchent à enquêter sur les décès en toute honnêteté et sincérité. Ils tirent leurs conclusions à partir des renseignements qu'ils obtiennent, mais les renseignements non obtenus peuvent souvent être essentiels pour déterminer la cause du décès et la façon dont il est survenu.

M. Cain: Le docteur Carlyle a mentionné le suicide. En Colombie-Britannique, nous avons environ 500 suicides par an, soit une cinquantaine par mois. J'ai eu un jeune de huit ans qui s'est suicidé. Vous vous demandez comment c'est possible. Cela s'est passé dans des circonstances bouleversantes et tragiques. Nous avons enregistré, l'année dernière, 19 suicides de personnes âgées de plus de 80 ans. La majorité des suicides sont commis entre l'âge de 20 et de 40 ans.

L'une des principales considérations est l'aide apportée. Je voudrais vous lire deux extraits du rapport d'enquête sur un cas particulier qui ont été rédigés par l'infirmière qui relatait les circonstances du décès. Un an et demi avant que la personne ne meure, elle a écrit dans le journal de l'hôpital: «La famille ne peut apporter qu'un soutien émotif minime». Un an plus tard, à propos de cette personne, elle écrivait: «Manque de contacts familiaux étroits». Pour ce qui est des aspects psychosociaux de ces suicides, ce sont là des commentaires importants.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez mentionné cinq catégories de décès. La mort naturelle, la mort accidentelle, le suicide, l'homicide et les causes de décès non déterminées. Dans le cas du suicide, l'enquête du coroner est-elle automatique?

M. Cain: Dans chaque cas où la mort est soudaine et inattendue, c'est automatique.

Le sénateur Beaudoin: Vous ne faites pas de distinction entre le suicide et le suicide assisté?

M. Cain: Non.

Le sénateur Beaudoin: C'est la même chose.

M. Cain: Oui. C'est un suicide.

Le sénateur Beaudoin: Qu'il soit assisté ou non, il entre dans la même catégorie?

M. Cain: C'est l'un des faits qui aident à déterminer le suicide.

Le sénateur Beaudoin: Vous faites un rapport chaque fois?

M. Cain: Chaque fois.

Le sénateur Beaudoin: Vous mentionnez notre terminologie, mais nous l'avons choisie à nos propres fins. Qu'elle soit exactement semblable à celle du Code criminel ou à celle de toutes les lois provinciales, c'est une question de définition. Dans le rapport d'un comité ou d'une commission royale d'enquête, la terminologie est toujours laxiste, si je puis dire. Vos rapports sont publics.

Recommandez-vous de poursuivre ou de ne pas poursuivre? Avez-vous ce pouvoir?

[Texte]

Mr. Cain: No, we do not. We have no authority in that regard at all. The terms of recommendation are directed towards preventing this from happening in the future. For example, with respect to motor vehicle accidents or transportation on the waterfront, an engineering aspect might come into play. We make recommendations and send them to any number of agencies — including federal agencies — that have an interest in engineering.

Senator Beaudoin: Or the Attorney General of your province.

Mr. Cain: Absolutely, yes. He gets any number, for instance, in prison deaths, jail deaths and police deaths. They are only recommendations.

Senator Beaudoin: You referred to a case of euthanasia. Do you suggest that there be prosecution?

Dr. Carlyle: No. In those instances, the cases were drawn to the attention of police investigators for them to have knowledge that the events took place and to conduct inquiries in light of Criminal Code issues as to whether or not they would merit prosecution and taking the information to Crown counsel. The coroner cannot obscure what may be Criminal Code violations. The coroner has an obligation to report those violations. He or she cannot at the same time say that a certain individual is guilty of having perpetrated an act. We do not have the right to attribute fault or blame, but we must make appropriate bodies aware of what events have taken place if the events appear to have legal ramifications.

Our recommendations do not have force of law. They are only constructed recommendations that may be of benefit. The recipients of those recommendations have complete flexibility in terms of whether they will act upon them or not.

Senator Beaudoin: It is not within your power. What is within your power is the inquiry, the facts and the reasons of the death to the best of your knowledge and ability?

Ms Carlyle: Correct.

Senator Beaudoin: If there is more than that, it is the duty of the Attorney General to do his job?

Dr. Carlyle: That is correct.

Mr. Cain: Or the appropriate minister?

Senator Beaudoin: Yes, but if it is a Criminal Code matter, the Attorney General will probably deal with it.

Dr. Carlyle: Yes.

Senator Keon: Dr. Carlyle, I would refer to your five categories. If I recall correctly, you usually cannot differentiate or try to differentiate between assisted suicide and suicide, and you are very careful about moving into the definition of homicide. This could be a very crucial area — this line that exists between suicide and homicide.

Dr. Carlyle: Beginning October 20, we will be confronting this very issue with a pending inquest proceeding; in other words, a public jury. We will be looking into the case of the

[Translation]

M. Cain: Non, nous ne l'avons pas. Nous n'avons aucun pouvoir à cet égard. Nos recommandations visent à prévenir le même accident à l'avenir. Par exemple, en ce qui concerne les accidents d'automobile ou de bateau, il peut y avoir un facteur mécanique. Nous faisons des recommandations que nous envoyons à divers organismes, y compris les organismes fédéraux, qui s'intéressent aux aspects mécaniques.

Le sénateur Beaudoin: Ou au procureur général de votre province.

M. Cain: Certainement. Il reçoit tous les cas de décès survenus en prison ou dans les services de police, par exemple. Nous faisons seulement des recommandations.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez fait allusion à un cas d'euthanasie. Suggérez-vous qu'il y ait des poursuites?

Le docteur Carlyle: Non. Nous portons ces cas à l'attention des enquêteurs de la police pour qu'ils soient au courant des faits survenus et qu'ils mènent leur enquête en fonction du Code criminel afin d'établir s'il y a lieu d'intenter des poursuites et de communiquer ces renseignements au procureur de la Couronne. Le coroner ne peut pas obscurcir des infractions au Code criminel. Il a l'obligation de les déclarer. Il ne peut pas non plus dire qu'un individu est coupable d'avoir commis un certain acte. Nous n'avons pas le droit d'attribuer des responsabilités, mais nous devons informer les autorités compétentes de ce qui s'est passé si une infraction semble avoir été commise.

Nos recommandations n'ont pas force de loi. Ce sont seulement des recommandations susceptibles d'avoir un effet bénéfique. Ceux qui les reçoivent ont toute liberté d'y donner suite ou non.

Le sénateur Beaudoin: Cela n'entre pas dans votre pouvoir. Vous avez le pouvoir d'enquêter sur les faits et les raisons du décès au mieux de vos connaissances et de vos capacités?

Le docteur Carlyle: En effet.

Le sénateur Beaudoin: Si cela va plus loin, c'est au procureur général de s'en charger?

Le docteur Carlyle: C'est exact.

M. Cain: Ou au ministre compétent?

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais si cela relève du Code criminel, c'est probablement le procureur général qui s'en chargera.

Le docteur Carlyle: Oui.

Le sénateur Keon: Docteur Carlyle, vous avez mentionné cinq catégories de décès. Si je me souviens bien, vous ne faites généralement pas la différence entre le suicide assisté et le suicide et c'est avec beaucoup de prudence que vous parlez d'homicide. Cela peut être une question très cruciale, cette ligne de démarcation entre le suicide et l'homicide.

Le docteur Carlyle: À compter du 20 octobre, nous allons tenir une enquête publique précisément sur cette question. Nous allons nous pencher sur le cas de la «Femme inconnue» à la suite

[Text]

Unknown Female, which relates to a press report indicating that a subject had been interviewed who alleged to have assisted in the suicide of an unspecified woman. The entire case relates to a dead person who is not identified. This person died of an unknown mechanism, but the death is attributed to being an assisted suicide by another person who is not identified and is under the protection of the press and the issues pertaining to privilege in the press.

I think it is fair to provide you with the definitions we use in this province relative to suicide and homicide, since that is integral to the discussion. "Suicide" is defined as "death resulting from self-inflicted injury with intent to cause death". "Homicide" is defined as "death due to injury intentionally inflicted by the action of another person". "Homicide" is a neutral term that does not imply fault or blame.

Mr. Cain: For our purposes.

Dr. Carlyle: For our purposes.

Senator Beaudoin: For your purposes.

Dr. Carlyle: That is correct. Two years ago, we went through a lengthy review of the terminology of homicide in this province. "Homicide" was formerly an even more neutral term where it meant "death resulting from the action of another individual", and it did not discriminate as to whether the action was intentional or accidental. We removed the nebulous nature of the definition. "Homicide" now refers to the specific, intentional act by another individual with the intent to cause death.

The category of "accident" also changed such that death is due to unintentional or unexpected injury and could therefore arise from the actions of another individual.

As I said at the beginning, the root cause of much of this debate is unclear understanding of terminology and definitions. I think that terminology and definitions in this instance will be of critical importance in order to determine whether or not we fall within Criminal Code violations.

Senator Beaudoin: If you come to the conclusion that there may be a violation of the Criminal Code, do you say so in your report?

Mr. Cain: No, that is not necessary. The facts speak for themselves in a case such as that, and someone else can make that judgment call.

Senator Perrault: You make the findings, that is all.

Mr. Cain: That is correct, findings of fact.

Senator Beaudoin: Yours is a fact-finding committee or institution.

Mr. Cain: Correct, with recommendations.

Senator Beaudoin: No judgment.

Mr. Cain: It is non-judgmental.

[Traduction]

d'un article paru dans la presse selon lequel une personne interviewée aurait aidé une femme non identifiée à se suicider. Toute cette affaire concerne une personne décédée qui n'est pas identifiée. Cette personne est morte à l'aide d'un mécanisme inconnu, mais son décès a été qualifié de suicide assisté par une autre personne non identifiée dont la presse protège l'identité en invoquant le secret professionnel.

Je crois devoir vous fournir les définitions que nous utilisons dans notre province à l'égard du suicide et de l'homicide étant donné que cela fait partie intégrante des discussions. Le «suicide» est défini comme «le décès résultant d'un acte que la victime commet dans l'intention de se donner la mort». L'«homicide» est défini comme «la mort causée intentionnellement par l'acte d'une autre personne». Le mot «homicide» est un terme neutre qui ne sous-entend pas de faute ou de responsabilité.

M. Cain: Dans le sens où nous l'utilisons.

Le docteur Carlyle: Dans le sens où nous l'utilisons.

Le sénateur Beaudoin: Dans le sens où vous l'utilisez.

Le docteur Carlyle: En effet. Il y a deux ans, nous avons longuement examiné la terminologie de l'homicide dans notre province. Avant cela, le mot «homicide» était un terme encore plus neutre qui signifiait: «la mort résultant de l'acte d'une autre personne» sans faire de distinction selon que cet acte était intentionnel ou accidentel. Nous avons supprimé le caractère trop nébuleux de cette définition. L'expression «homicide» désigne maintenant l'acte intentionnel commis par une autre personne dans l'intention de donner la mort.

La définition de la «mort accidentelle» a également été modifiée pour préciser que le décès est dû à un traumatisme non intentionnel ou inattendu et qu'il peut donc être causé par les actes d'une autre personne.

Comme je l'ai dit au départ, tout ce débat est attribuable, en grande partie, au manque de clarté de la terminologie et des définitions employées. Je pense que, dans ce cas, la terminologie et les définitions seront d'une importance critique pour déterminer si nous nous trouvons ou non devant des infractions au Code criminel.

Le sénateur Beaudoin: Si vous concluez qu'il y a eu infraction au Code criminel, le dites-vous dans votre rapport?

M. Cain: Non, ce n'est pas nécessaire. Les faits sont suffisamment éloquents dans ce genre de cas et quelqu'un d'autre peut porter ce jugement.

Le sénateur Perrault: Vous présentez vos conclusions et c'est tout.

M. Cain: En effet, des conclusions basées sur les faits.

Le sénateur Beaudoin: Vous êtes donc une institution chargée d'établir les faits.

M. Cain: Oui, et de formuler des recommandations.

Le sénateur Beaudoin: Mais pas de jugement.

M. Cain: Pas de jugement.

[Texte]

When Dr. Carlyle refers to the Unknown Female case, she points to the suggestion I made earlier that no death shall go unreported, hidden or concealed in this province. We do not live in another country. We live in British Columbia, and that will not be tolerated as long as I am chief coroner. I do not know that person, and I do not know whether or not that person wanted to die.

Senator Beaudoin: No, it is very difficult sometimes.

Mr. Cain: We have to find out.

The Chairman: You do not even know if there was such a person.

Mr. Cain: That is correct. That is the other half of the equation. We do not know where to go to find out, except through the witness.

The Chairman: You mean you are relying on the integrity and veracity of the newspaper report that there is a case?

Dr. Carlyle: Perhaps at the conclusion of the inquest we should send a copy of the proceedings to the committee. I am sure you would find it most interesting.

Mr. Cain: We are very strict. I do not fool around with these kinds of issues because life is very important. When your life is over, there is nothing left.

Senator Beaudoin: This is what the institution of the coroner is about.

Mr. Cain: Yes. It is the oldest common-law institution in the world.

Senator Beaudoin: Is it the same in all the provinces?

Mr. Cain: Yes.

I should mention that with respect to suicides, we do not end our investigation simply conducting an examination of the facts and making a report. We are most concerned about this matter. When young children commit suicide, there are reasons, causes and effects. People are affected by suicide.

We have two behaviouralists on staff. In all cases under the age of 18, those behaviouralists examine the family, the school, and all friends to determine what the causes of death were. In one instance we found there was a pact between eight young people to commit suicide. Two of them committed suicide, and it was the second suicide that kicked our process into place. We found the other six and were able to refer them to someone for help. That is very positive and constructive.

Senator Corbin: I was initially led to understand that your office comes into play on the basis that there is a dead body, but now you tell us that you put an inquiry into motion on the basis of an allegation that could be a fiction. What is the distinction?

There have been allegations in front of this committee that, contrary to the provisions of the Criminal Code, assisted suicide is

[Translation]

Quand le docteur Carlyle a parlé du cas de la Femme inconnue, elle a fait allusion à ce que j'ai dit tout à l'heure quant au fait que tous les décès doivent être déclarés. Nous ne vivons pas dans un autre pays. Nous vivons en Colombie-Britannique et tant que je serai le coroner en chef, aucun décès ne pourra être camouflé. Je ne connais pas cette personne et je ne sais pas si elle voulait ou non mourir.

Le sénateur Beaudoin: Non. C'est parfois très difficile à établir.

M. Cain: Nous devons déterminer ce qu'il en est.

La présidente: Vous ne savez même pas si cette personne a existé vraiment.

M. Cain: C'est exact. C'est l'autre moitié de l'équation. Nous ne savons pas à qui nous adresser pour découvrir la vérité, si ce n'est au témoin.

La présidente: Vous voulez dire que vous comptez sur l'intégrité et la véracité de l'article publié dans le journal?

Le docteur Carlyle: À la conclusion de cette enquête, nous devrions peut-être envoyer les procès-verbaux des délibérations à votre comité. Cela devrait certainement vous intéresser.

M. Cain: Nous sommes très stricts. Nous ne plaisantons pas avec ce genre de questions, car la vie est très importante. Quand votre vie cesse, il ne reste rien.

Le sénateur Beaudoin: Tel est le rôle du service du coroner.

M. Cain: Oui. C'est l'institution de droit commun la plus ancienne au monde.

Le sénateur Beaudoin: C'est la même chose dans toutes les provinces?

M. Cain: Oui.

Je dois mentionner qu'en ce qui concerne le suicide, nous ne nous contentons pas d'examiner les faits et d'établir notre rapport. Ce problème nous préoccupe énormément. Quand des jeunes enfants se suicident, il y a à cela des raisons, des causes et des effets. Les gens sont touchés par le suicide.

Nous avons deux spécialistes du comportement au sein de notre personnel. Dans tous les cas de suicide de jeunes de moins de 18 ans, ces experts interrogent la famille, les écoles et tous les amis pour déterminer les causes du décès. Dans un cas, nous avons découvert que huit jeunes avaient fait un pacte de suicide. Deux d'entre eux se sont suicidés et c'est le deuxième suicide qui nous a amenés à intervenir. Nous avons trouvé les six autres jeunes et nous avons pu les adresser à quelqu'un qui les a aidés. C'est très positif et constructif.

Le sénateur Corbin: Au départ, j'ai cru comprendre que votre bureau intervenait pour examiner le corps d'une personne décédée, mais vous nous dites que vous allez enquêter à la suite d'une allégation qui pourrait être purement fictive. Quelle est la distinction?

Des témoins ont allégué devant notre comité que, contrairement aux dispositions du Code criminel, le suicide assisté était pratiqué.

[Text]

being practised. That has been made as a public statement. Would you be interested in that?

Mr. Cain: Sorry, I do not understand the first part of your question.

Senator Corbin: There have been affirmations of allegations in front of this committee that there are assisted suicides being practised. We have not been given names, circumstances, or dates. There are allegations that deliberate overdoses provoke earlier deaths. Would your office investigate that type of allegation?

Mr. Cain: The answer is simply yes. That type of death ought to be reported to us under the British Columbia Coroner's Act.

Senator Corbin: I am not talking about a specific death. I am talking about allegations of deaths of that nature.

Senator Perrault: An investigation of allegations.

Mr. Cain: That is precisely the case of the Unknown Female. There is an allegation of a death. We want to know about it because we represent that person.

Senator Corbin: I understand.

Mr. Cain: That person can no longer speak for himself or herself, so we want to find out. I will give you an example of how minute this can become.

There was a report of the death of an 11-month-old baby in a bathtub. It had drowned in the bathtub. It was reported as a sudden, unexpected death. The police attended the scene as well. The police considered the death accidental. The coroner was not satisfied with that. Something in the coroner's mind said, "There is something wrong here". The coroner had a discussion with me. I said, "Let's go back to our mandate. Let's be the ombudsman for that 11-month-old. That person cannot speak for himself or herself any more, so let us ask why mom left the baby in the bathtub".

When we investigated further, the woman said, "I was on a long-distance phone call." We checked the phone records. The phone records indicated the long-distance call was made at three o'clock in the afternoon. The child drowned at eight o'clock at night. The woman was subsequently charged. It was none of our business, but we spoke for that child by simply asking why the mother was lying.

Senator Perrault: An interesting story.

Mr. Cain: We do speak for the person from the grave, in a sense, and we are very serious about doing so.

Senator Corbin: On the basis that allegations are publicly made about substances being administered that cause premature death would you take an interest in investigating those allegations?

[Traduction]

Cela a été déclaré publiquement. Vous intéressez-vous à ce genre de cas?

M. Cain: Désolé, mais je n'ai pas compris la première partie de votre question.

Le sénateur Corbin: On a affirmé devant notre comité que des suicides assistés étaient pratiqués. On ne nous a pas donné les noms, les circonstances ou les dates. Selon certaines allégations, on a administré délibérément des surdoses pour provoquer la mort. Votre bureau enquêterait-il sur ce genre d'allégations?

M. Cain: La réponse est tout simplement oui. Ce genre de décès doit nous être signalé en vertu de la Loi sur le coroner de Colombie-Britannique.

Le sénateur Corbin: Je ne parle pas d'un décès précis. Je veux parler d'allégations de décès de cette nature.

Le sénateur Perrault: Une enquête sur des allégations.

M. Cain: C'est précisément le cas de la Femme inconnue. Des allégations ont été faites à l'égard de sa mort. Nous voulons faire la lumière sur cette affaire par ce que nous défendons les intérêts de cette personne.

Le sénateur Corbin: Je comprends.

M. Cain: Cette personne ne peut plus parler en son propre nom et nous voulons donc découvrir ce qui s'est vraiment passé. Je vais vous donner un exemple pour vous montrer combien nous pouvons pousser notre enquête.

On nous a signalé la mort d'un bébé de 11 mois survenue dans une baignoire. Il s'était noyé dans la baignoire. Ce décès a été déclaré comme une mort soudaine et inattendue. La police avait également été appelée sur les lieux. Elle a jugé le décès accidentel. Le coroner n'en était pas convaincu. Il voyait là quelque chose de louche. Il en a discuté avec moi. Je lui ai dit «Remplissons notre mission. Soyons le protecteur de ce bébé de 11 mois. Comme il ne peut plus se défendre, demandons pourquoi sa mère l'a laissé dans la baignoire».

Quand nous avons poussé plus loin l'enquête, la femme a dit qu'elle était au téléphone en train de faire un appel interurbain. Nous avons vérifié auprès de la compagnie téléphonique. Selon ses dossiers, l'appel interurbain avait été fait à 3 heures de l'après-midi. L'enfant s'était noyé à 8 heures du soir. La police a par la suite, porté des accusations contre cette femme. Ce n'était pas de notre ressort, mais nous avons défendu les intérêts de l'enfant en demandant simplement pourquoi la mère mentait.

Le sénateur Perrault: C'est une histoire intéressante.

M. Cain: Dans un certain sens, nous défendons la personne qui est dans sa tombe et nous prenons nos responsabilités très au sérieux.

Le sénateur Corbin: Si l'on a allégué publiquement que des substances étaient administrées pour causer un décès prématuré seriez-vous prêt à enquêter sur ces allégations?

[Texte]

Mr. Cain: I can give you another example of a person who is serving time now. He was plying native women with alcohol and they were dying. It was only after I do not know how many deaths that the coroner put the pieces together and the person was charged. We spoke again for those people. Initially it looked as though they had just gotten drunk and died.

Senator Corbin: I meant to be more specific in terms of circumstances or locale. I was referring to a health-care environment.

Mr. Cain: Yes.

Dr. Carlyle: Are you referring to palliative care situations?

Senator Corbin: Absolutely.

Dr. Carlyle: I have personal knowledge, through the toxicology centre, of deaths in palliative care situations in which autopsies were undertaken for various reasons. In the course of some of those autopsies, toxicology samples were collected. In some instances, the total accumulated quantity of drug — and we most commonly refer to morphine here — was in concentrations that exceeded the normal therapeutic range and would be in a lethal range.

One cannot make a simple determination of the cause of death, though, on the sole basis of a numeric number. In those instances, the coroner's service had to make more detailed inquiries into the entire sequence of events of that patient's health and demise preceding death.

It was apparent in a number of instances that the drug was administered in a dose totally appropriate for the person's weight. It was given on a frequency totally appropriate with the usual therapeutic course of events. The intention was for pain relief. However, in the course of dying, the body no longer functions at 100 per cent and various systems begin to slow down. In particular, the systems in the body responsible for metabolizing or breaking down morphine and eliminating it begin to lose their effectiveness. You can end up with appropriate doses being administered, but the body can no longer eliminate morphine as effectively. The result is a slow creeping up of the level of morphine until it reaches what could be a lethal level.

You must still be careful in assessing that death in determining whether or not the underlying natural disease process for which they were being treated at that time had also reached a point where it was no longer compatible with life. Intercurrent pneumonia or something else could arrive at the last minute as the terminal event. If that was not present, we would have to accept that the cumulative dose of morphine had become lethal, but the intent for which it was given was directed specifically at pain relief and palliative care.

A couple of years ago, the provincial toxicology centre was involved with the palliative care unit doing toxicology samples on living patients who regularly received considerable doses of analgesics. We found that patients who were on these drugs for long periods of time developed remarkable tolerance and that

[Translation]

M. Cain: Je peux vous citer un autre exemple d'un individu qui se trouve actuellement en prison. Il faisait boire de l'alcool à des femmes autochtones jusqu'à ce qu'elles meurent. C'est seulement après je ne sais plus combien de décès que le coroner a mis bout à bout les éléments du puzzle et que cet individu a été accusé. Nous avons défendu les intérêts de ces victimes. Au départ, on a cru qu'elles s'étaient simplement saoulées à mort.

Le sénateur Corbin: Je voulais être plus précis quant aux circonstances ou aux lieux. Je parlais de décès survenus en milieu médical.

M. Cain: Oui.

Le docteur Carlyle: Voulez-vous parler d'établissements de soins palliatifs?

Le sénateur Corbin: Absolument.

Le docteur Carlyle: J'ai été informée, personnellement, par l'entremise du centre de toxicologie, de décès survenus dans des établissements de soins palliatifs pour lesquels on a procédé à des autopsies pour diverses raisons. Des échantillons toxicologiques ont été prélevés à l'occasion de certaines de ces autopsies. Dans certains cas, la quantité totale de médicaments accumulée (et le plus souvent, il s'agit de morphine) dépassait la dose thérapeutique normale et était en concentration mortelle.

Cependant, vous ne pouvez pas déterminer la cause du décès à partir de données purement numériques. Dans ces cas, le service du coroner a dû mener une enquête plus approfondie sur tous les soins reçus par le patient avant son décès.

Dans plusieurs cas, il était évident que les doses de médicaments administrées étaient celles qui correspondaient parfaitement au poids du patient. Leur fréquence était également parfaitement appropriée compte tenu du traitement. L'administration du médicament visait à soulager la douleur. Toutefois, l'organisme d'une personne mourante ne fonctionne plus à 100 p. 100 et plusieurs mécanismes commencent à ralentir. Plus particulièrement, le système qui assure le métabolisme ou l'élimination de la morphine commence à perdre de son efficacité. En fin de compte, même si c'est la bonne dose qui est administrée, le corps ne peut plus éliminer la morphine aussi efficacement. Le taux de morphine commence à s'accumuler lentement jusqu'à ce qu'il atteigne un niveau mortel.

Il faut quand même examiner ce décès attentivement pour déterminer si la maladie pour laquelle le patient a été soigné a atteint un stade où la vie n'est plus possible. Une pneumonie ou une autre maladie peut se déclarer à la dernière minute et causer la mort. En l'absence d'état pathologique, nous devons admettre que la dose cumulative de morphine a été mortelle, mais qu'elle a été administrée pour soulager la douleur dans le cadre des soins palliatifs.

Il y a deux ans, le centre de toxicologie de la province a travaillé en collaboration avec le centre de soins palliatifs où il a prélevé des échantillons toxicologiques sur des patients vivants qui recevaient régulièrement des doses considérables d'analgésiques. Nous avons constaté que les patients à qui ces médicaments

[Text]

levels in their bloodstream while they were still alive could also be in regions bordering or exceeding common lethal levels. That is why attributing death to the drug alone is not always valid. You must have a very careful, balanced overview of everything involved in that patient before attributing death to the drug alone.

The other issue you raised is that there were allegations of people using drugs for assisted suicide. The case of the Unknown Female is one clear example that the coroner's service is acting on, and I am sure you are well aware of the masters thesis put forward from Simon Fraser University with similar allegations.

As I mentioned before, our ability to investigate deaths is based on and restricted by the amount of information given to us. In the present climate, friends and family may be very reluctant, for understandable reasons, to acknowledge that they have assisted in any way. We cannot attribute these deaths to assisted suicides without that information, and we can only work on the best information we have.

I am not naive. I believe that friends and family may assist individuals in committing suicide, both in the group we have attributed to suicide as well as other categories, specifically the thousands of deaths that occur at home where death is anticipated in someone with advanced cancer or advanced diseases of many other varieties. We do not look at those cases. We have no knowledge of what the toxicology would be in those situations, and it is an area we cannot tap.

Senator Keon: This is a tremendously important subject as it relates to the evolution of research in this area.

You mentioned the masters thesis. You have already talked about the investigation into the death of the Unknown Female. How do you see the potential for academia to go forward and investigate these subjects and the chief coroner's responsibilities to allow that freedom and yet discharge his responsibilities?

Mr. Cain: A great deal of research is done by academia through our office. We have relationships with the University of British Columbia, Simon Fraser, and so on. This is where they get their information and statistics for reviewing files. In unknown cases, however, I do not know where that information would come from. It has to be reported.

Senator Keon: I would ask Dr. Carlyle to add to that, if she can.

Dr. Carlyle: This is a very difficult issue because, in a sense, the coroner's service has a mandate, although it is not as a research agency as a primary function. I quite appreciate what you are getting at.

[Traduction]

étaient administrés pendant de longues périodes manifestaient une tolérance remarquable et que le taux de médicament présent dans leur sang alors qu'ils étaient encore vivants frisait ou dépassait la concentration généralement mortelle. Voilà pourquoi on ne peut pas toujours attribuer le décès rien qu'aux médicaments. Vous devez examiner avec soin tous les facteurs en cause avant d'attribuer les décès aux seuls médicaments.

Vous avez également fait valoir que, selon certaines allégations, des gens se servent de médicaments pour aider des personnes à se suicider. Le cas de la Femme inconnue est un bon exemple d'allégations de ce genre sur lesquelles le coroner enquête et vous avez certainement entendu parler de la thèse de maîtrise présentée à l'Université Simon Fraser qui porte le même genre d'allégations.

Comme je vous l'ai déjà mentionné, notre capacité d'enquêter sur les décès est limitée par les renseignements que nous recevons. Dans le climat actuel, les amis et la famille hésitent parfois beaucoup, pour des raisons compréhensibles, à reconnaître qu'ils ont aidé une personne à se suicider d'une façon ou d'une autre. Sans ces renseignements, nous ne pouvons pas considérer ces décès comme des suicides assistés et nous pouvons seulement nous fier à l'information dont nous disposons.

Je ne suis pas naïve. Je crois que les amis et la famille peuvent aider les gens à se suicider et que c'est vrai tant pour les décès que nous avons attribués au suicide qu'aux autres catégories de décès. C'est surtout vrai pour les milliers de décès qui surviennent à la maison et auquel on s'attend quand le patient est atteint d'un cancer ou de diverses autres maladies qui en sont à un stade avancé. Nous n'examinons pas ces cas. Nous ignorons ce que l'analyse toxicologique révélerait, mais c'est un domaine dans lequel nous ne pouvons pas enquêter.

Le sénateur Keon: C'est un sujet extrêmement important étant donné qu'il se rapporte à l'évolution de la recherche dans ce domaine.

Vous avez mentionné la thèse de maîtrise. Vous avez déjà parlé de l'enquête sur le décès de la Femme inconnue. Envisageriez-vous la possibilité que les universitaires enquêtent sur ces questions et que le coroner en chef puisse ainsi s'acquitter de ses responsabilités?

M. Cain: Les universitaires font beaucoup de recherches par l'entremise de notre bureau. Nous avons des rapports avec l'Université de Colombie-Britannique, l'Université Simon Fraser et d'autres. C'est chez nous qu'elles obtiennent leurs renseignements et leurs statistiques. Toutefois, pour les cas non identifiés, je ne sais pas d'où proviendraient ces renseignements. Il faut que le décès ait fait l'objet d'un rapport.

Le sénateur Keon: Je demanderais au docteur Carlyle de bien vouloir ajouter quelque chose, si elle le peut.

Le docteur Carlyle: C'est une question très complexe car, dans un certain sens, le service du coroner a un mandat même si son rôle premier n'est pas celui d'organisme de recherche. Je vois où vous voulez en venir.

[Texte]

In order to establish a research study of the 15,000 or so people who are not registered with the coroner's service, you would, in fact, have to invoke a proposal to intervene in those deaths, and under our mandate we do not have the authority to do. That is a conundrum.

The Chairman: I think we understand your two competing public interests. The first is to get at the facts in the subject we have under study and determine the public attitudes and actions of individuals, as alleged. It is in the public interest for us to get at the truth. The second kind of public interest is with respect to the responsibility of your office, but we probably will not get the data we need if we are threatened by part of your jurisdictional powers, if you see what I mean.

You are probably aware of what happened in the Netherlands a couple of years ago. They conducted a research project on this subject with the doctors. The Attorney General of the Netherlands agreed with the Royal Dutch Medical Society. In order to get at the truth of what was happening, he gave immunity to all the doctors who answered the questionnaire truthfully. That was the only way they were able to establish with any kind of certainty what the situation was. Perhaps our government or some authority will have to do the same in order to advance our knowledge on the subject we are studying.

I understand your dilemmas and your sense of duty, but it is or it could — unless there is a similar agreement — come into conflict with what we are attempting to do to resolve another very difficult social problem.

In the Netherlands, they do not have ten different provinces. They have an Attorney General for the Netherlands, and he issued the general immunity for the purposes of that questionnaire.

Mr. Cain, you have the power of subpoena. How far do your powers extend?

I read in the newspapers there is a clash with regard to the masters thesis and the author of that thesis trying to protect his sources in order to do the research he feels must be done. Within your area, do you have the same kind of tension or a clash of two different public policies?

Mr. Cain: Yes, it is very similar. Perhaps I could draw an analogy to the criminal courts where there is power to cite for contempt. The coroner has that power in coroner's court.

The Chairman: Can you cross-examine?

Mr. Cain: Yes.

The Chairman: Under oath, of course.

Mr. Cain: Yes.

The Chairman: What about the people being examined? Are they allowed the protections they would have in a court of law?

Mr. Cain: They are automatically protected by the Canada Evidence Act and the British Columbia Evidence Act. They are

[Translation]

Pour étudier les 15 000 cas qui ne sont pas déclarés au service du coroner, il faudrait demander à intervenir et notre mandat ne nous autorise pas à le faire. C'est un problème insoluble.

La présidente: Nous comprenons, je crois, quelles sont vos deux fonctions. La première est de réunir les faits sur le sujet que nous étudions et de déterminer quelle est l'attitude du public et quels sont les actes commis par les intéressés. Il est dans l'intérêt public que nous parvenions à la vérité. En deuxième lieu, il est dans l'intérêt public que nous respections les responsabilités de votre charge, mais nous n'obtiendrons sans doute pas les données dont nous avons besoin si vos pouvoirs ne le permettent pas, si vous voyez ce que je veux dire.

Vous êtes sans doute au courant de ce qui a été fait aux Pays-Bas il y a deux ans. Les Hollandais ont mené un projet de recherche sur ce sujet avec la collaboration des médecins. Le procureur général des Pays-Bas s'est mis d'accord avec l'ordre des médecins. Pour obtenir la vérité, il a accordé l'immunité à tous les médecins qui répondent honnêtement au questionnaire. C'est la seule façon dont les Hollandais ont pu déterminer avec une certaine certitude quelle était la situation. Notre gouvernement ou une autre autorité devra peut-être en faire autant pour faire progresser nos connaissances sur le sujet que nous étudions.

Je comprends votre dilemme et votre sens des responsabilités, mais, à moins que le même genre d'entente ne soit conclue, cela pourrait contrer les efforts que nous déployons pour résoudre ce grave problème social.

Aux Pays-Bas, il n'y a pas dix provinces différentes. Il y a un procureur général des Pays-Bas qui a accordé l'immunité générale pour ce questionnaire.

Monsieur Cain, vous avez le pouvoir de sommer des témoins à comparaître. Jusqu'où vos pouvoirs s'étendent-ils?

J'ai lu dans les journaux que l'auteur de la thèse de maîtrise en question tentait de protéger ses sources pour pouvoir effectuer des recherches qu'il juge nécessaires. Dans votre domaine, y a-t-il le même genre de tension ou de confrontation entre deux politiques publiques différentes?

M. Cain: Oui, c'est très semblable. Je pourrais peut-être faire une analogie avec la magistrature pénale qui a le pouvoir d'accuser quelqu'un d'outrage au tribunal. Le coroner a ce pouvoir au tribunal du coroner.

La présidente: Pouvez-vous procéder à des contre-interrogatoires?

M. Cain: Oui.

La présidente: Sous serment, bien sûr.

M. Cain: Oui.

La présidente: Et les personnes interrogées? Ont-elles droit à la même protection que devant une cour de justice?

M. Cain: Elles sont automatiquement protégées par la Loi sur la preuve au Canada et la loi sur la preuve de Colombie-Britanni-

[Text]

protected, and we mention it as they are giving their evidence so that they are aware of the protection.

The Chairman: I am from Ontario. From time to time I have read accounts of clashes between the coroner's office and counsel acting for witnesses where it is felt that the coroner's office is pushing the limits of its jurisdiction by pursuing facts that would normally be protected in a court of law. It is one of those areas that has moving boundaries from time to time.

Mr. Cain: Yes. We try not to be adversarial.

The Chairman: I am sure you are not.

Dr. Carlyle: I want to reiterate that, in instances of alleged assisted suicide where we have an unknown deceased and unknown circumstances, those suicides are clearly covered by the British Columbia Coroner's Act where we are specifically mandated to inquire into the death of an individual to determine who, when, where and by what means they came to their death. In a sense, the coroner's court is almost a complement to this research activity.

I can appreciate that individuals in the community might have confided in the individual researchers to give examples of what is prevalent in the community. Within the coroner's court, those individuals or the researcher could also testify under protection of the Canada Evidence Act and the British Columbia Evidence Act. In a sense, instead of being adversarial, they are complementary with respect to the question that you had about research. People no doubt would be loathe to directly notify the coroner's service of their pattern of practice, but ironically, under this umbrella, they are protected.

Senator Corbin: We are very appreciative of the coroner and his associate telling us about their operations, but we would miss an opportunity if we did not ask them both if they have any recommendations to make to this committee on the subject we are currently examining.

Mr. Cain: I would go back to a point Senator Perrault made earlier. I look at suicide — whether euthanasia or whatever form it takes — as a serious terminal event in human life. When I look at the statistics and see the numbers — 50 or so a month — what a tragedy. If anyone for a minute thinks they are alone in that act, that other people are not affected, that society is not affected, then I would challenge them, because that has not been my experience.

One of the greatest single triggering events of suicide is the end of a relationship. Individuals break off relationships, drink and then commit suicide. In their minds, there is no hope. I guess what I am clamouring for today is quality of life and hope. There must be hope. That is something you must consider very seriously. As far as I am concerned, every individual in the world is the most important person in the world.

Our coroner's system allows the public to have confidence in hospitals, in transportation, et cetera. I would encourage you to

[Traduction]

que. Elles sont protégées et nous le leur précisons lorsqu'elles témoignent afin qu'elles le sachent.

La présidente: Je suis originaire de l'Ontario. De temps en temps, j'entends parler de prises de bec entre le bureau du coroner et l'avocat des témoins qui estime que le bureau du coroner dépasse son mandat en exigeant des divulgations qui, normalement, seraient protégées dans une cour de justice. C'est un des domaines dont les délimitations sont parfois assez floues.

M. Cain: Oui, nous essayons d'éviter les confrontations.

La présidente: J'en suis certaine.

Le docteur Carlyle: Je tiens à répéter que les cas de suicide assisté où l'on ignore l'identité de la victime et les circonstances du décès, sont certainement couverts par la Loi sur le coroner de Colombie-Britannique qui nous charge d'enquêter sur le décès d'une personne pour déterminer par qui, quand, où et comment la mort a été causée. Dans un certain sens, le tribunal du coroner complète pratiquement ce travail de recherche.

Je peux comprendre que certaines personnes aient fait des confidences à des chercheurs pour leur fournir des exemples de ce qui se passe dans la société. Au tribunal du coroner, ces personnes ou le chercheur pourraient également témoigner en bénéficiant de la protection de la Loi sur la preuve au Canada et de la loi provinciale équivalente. Dans un certain sens, au lieu de créer un climat d'affrontement, ces diverses activités sont complémentaires, pour répondre à votre question concernant la recherche. Bien entendu, certaines personnes hésiteraient beaucoup à informer directement le coroner de leurs pratiques, mais ces lois les protègent.

Le sénateur Corbin: Nous apprécions beaucoup d'entendre le coroner et son adjointe nous parler de leurs activités, mais nous raterions une belle occasion si nous ne leur demandions pas quelles sont les recommandations qu'ils ont à nous faire au sujet de la question que nous examinons.

M. Cain: Je reviendrai à une chose que le sénateur Perrault a dite tout à l'heure. Je considère le suicide (qu'il prenne la forme d'une euthanasie ou une forme quelconque) comme une tragédie humaine. Quand j'examine les chiffres et que je vois qu'il y a une cinquantaine de suicides par mois, je trouve que c'est tragique. Si une personne s'imagine un instant en commettant ce geste, elle est la seule touchée, que son entourage et la société n'en subissent pas les conséquences, je peux lui dire que ce n'est pas ce que j'ai constaté.

L'un des principaux facteurs qui incitent au suicide est la rupture entre deux personnes. En cas de rupture, une personne boit et se suicide. Elle perd tout espoir. Ce que je défends sans doute aujourd'hui c'est la valeur de la vie et de l'espoir. Il faut que les gens gardent espoir. C'est un aspect qu'il faut considérer très sérieusement. Personnellement, je considère que tout être humain est la personne la plus importante au monde.

Le service du coroner permet au public de faire confiance aux hôpitaux, aux services de transport et autres. Je vous invite à

[Texte]

think very seriously on this subject as an individual, as a parent, and as a member of Canadian society. It is a very serious topic.

The Chairman: We get the message.

Ladies and gentlemen, we have five persons who wish to leave a message with the committee today before we leave Vancouver. Each individual presenter will have five minutes to make his or her presentation.

Ms Julianne Cressman will be our first presenter.

Ms Julianne Cressman: I appreciate the opportunity to share with you some of my feelings based on the plight of those who wish to die and the concept of physician-assisted death.

In the discussions I have heard so far on the above-mentioned subject, little reference has been made to the predicament of the mentally ill. Recently, in Holland, a wife and mother was euthanized because she had just lost her husband and children. Her attending psychiatrist felt there was no hope and made a devastating decision. Could this happen here in our land?

I sit with you as an individual who has suffered much in the area of chronic depression. I have suffered with the terrible despair that often accompanies chronic depression. There have been times where the emotional pain was so great that I wished I were dead. On occasion, I have tried to follow through on those agonizing thoughts.

I think the real issue is not death, but rather to be free from pain, both physically and emotionally. I do not believe death is the answer, not the answer I am seeking. What I and those like me want is a means to alleviate the chronic physical and emotional pain we deal with. It would be nice to be rid of the torturous emotional roller-coaster which has been my everyday life.

Recently, on Friday, a friend of mine committed suicide by stabbing himself in the chest. He put himself in the bathtub for his wife to find. He left behind six children. In the course of my life, I have lost five people to suicide, most recently, my brother to hanging. I almost lost another two people, one who became a total quadriplegic, and another was severely injured.

I have many thoughts about the complications and the results of people either taking their life on their own or having someone assist them, because the emotional impact on society and families is devastating. There is much more to clean up than just one person's life in such an issue.

The constant cutbacks in health care are creating an appalling scenario, especially for the mentally ill. In psychiatric circles at the UBC Hospital, these cutbacks are taking place right now. Each of the four wards has lost 5 out of 20 beds. Staff size has been cut so sharply that at times nurses work 16 or more hours at a stretch.

The role of head nurse has been eliminated. It was an integral support for staff and patients alike. Staff morale is at an all-time

[Translation]

réfléchir très sérieusement à cette question en tant que personne, parent et membre de la société canadienne. C'est une question très grave.

La présidente: Nous avons entendu votre message.

Mesdames et messieurs, cinq personnes désirent témoigner aujourd'hui avant que nous ne quittions Vancouver. Chaque témoin disposera de cinq minutes pour faire son exposé.

Mme Julianne Cressman sera la première.

Mme Julianne Cressman: Je vous remercie de me permettre de vous parler du sort des personnes qui veulent mourir et du concept du suicide assisté.

Au cours des discussions que j'ai entendues jusqu'ici sur ce sujet, on a très peu parlé du sort du malade mental. Récemment, en Hollande, on a euthanasié une femme parce qu'elle venait de perdre son mari et ses enfants. Son psychiatre a estimé que tout espoir était perdu pour elle et il a pris une décision tragique. Cela pourrait-il se produire chez nous?

J'ai moi-même beaucoup souffert d'une dépression chronique. J'ai connu le désespoir terrible qui accompagne souvent la dépression chronique. Parfois, ma douleur affective était si vive que je voulais mourir. J'ai essayé, à plusieurs reprises, de donner suite à mes noires pensées.

La véritable question qui se pose selon moi est non pas celle de la mort, mais plutôt de la libération de la douleur, tant physique qu'affective. Je ne crois pas que la mort soit la solution ni la solution que je recherche. En fait, je veux, comme les gens dans la même situation que moi, un moyen de soulager la douleur physique et émotionnelle. Il serait merveilleux d'être débarrassée des montagnes russes émotionnelles qui sont mon lot quotidien.

Vendredi, un de mes amis s'est suicidé en se poignardant dans la poitrine. Il s'est installé dans la baignoire et c'est là que sa femme l'a découvert. Il laisse six enfants derrière lui. Au cours de ma vie, cinq personnes de mon entourage se sont suicidées dont mon frère qui s'est récemment pendu. J'ai failli perdre deux autres personnes, dont l'une est devenue complètement quadriplégique et l'autre s'est grièvement blessée.

J'ai beaucoup réfléchi aux complications et aux résultats qu'entraîne le suicide ou le suicide assisté étant donné que cela a des conséquences émotionnelles dévastatrices sur la société et la famille. En pareil cas, les dégâts ne se limitent pas à une vie humaine.

Les compressions constantes dont les services de santé font l'objet créent une situation alarmante, surtout pour les malades mentaux. Ces compressions ont lieu actuellement dans les services psychiatriques de l'*UBC Hospital*. Chacun des quatre services a perdu cinq lits sur 20. L'effectif a été tellement réduit que les infirmières doivent parfois travailler 16 heures ou plus d'affilée.

Le poste d'infirmière chef a été supprimé. Cette infirmière apportait son soutien au personnel et aux patients. Le moral du

[Text]

low. How far is our society willing to go? Will my life's value be based on how productive I am?

I have been on long-term disability for nine-and-a-half years because of the crippling and unpredictable depression I suffer from. Does this mean I am not valued? In our society today, most would say that I am not. Our societal context is to weed out the non-working and place value and emphasis on the materially well-off and those with important positions in the workplace.

I believe that handicapped or disabled persons are often not seen as first-rate citizens, but they are. Have you ever noticed that one exudes greater compassion if one has suffered?

We want understanding. Communicate with those who suffer. We do not want our suffering to be in vain.

I beg you, on behalf of the many mentally ill represented by myself, protect us. Give us a chance to learn once again, for life truly is precious.

Senator Lavoie-Roux: Put aside the issue of budget cuts for health care. Health care cuts are sweeping the provinces. I do not want to minimize them, but I know what the effects can be.

Do you feel you receive enough support, either in the hospital as an outpatient or in the community, that it makes your life worth living?

Ms Cressman: I have a very strong Christian faith, which makes a big difference in my life. However, even in the hospital setting, since I have been there, I have had to call Rape Relief and Victim Services for help in dealing with an assault which happened six years ago. The reason was that the nurses simply did not have time to do their job. When I asked one of the nurses if I could talk to her, her reaction was, "I cannot talk to you now because I am too busy."

Senator Lavoie-Roux: What about the help you receive in the community, when you go back?

Ms Cressman: It is very difficult. Help is available, but there are waiting lists everywhere. I try to create a viable life for myself.

I do a lot of volunteer work. I have been a volunteer chaplain. I teach piano. I run bible study classes in my home. I have a place of sanctuary for people to come to study the bible when I am well enough. I have a healthy objective, but many mentally ill and depressed people do not have the fortitude to go beyond themselves.

Senator Lavoie-Roux: Yes, but even in those cases you feel that they should be protected.

Ms Cressman: That is correct.

The Chairman: Our next witness is Ms Marcie Smordin.

Ms Marcie Smordin: Madam Chairman and honourable senators, in 1981, I was one of the founding members of Dying with Dignity, a Canadian voluntary euthanasia society.

[Traduction]

personnel n'a jamais été aussi bas. Jusqu'où notre société est-elle prête à aller? La valeur de ma vie sera-t-elle fonction de ma productivité?

J'ai été en congé d'invalidité à long terme pendant neuf ans et demi à cause de la dépression débilitante et imprévisible dont je souffre. Cela veut-il dire que je ne veux plus rien? Dans la société d'aujourd'hui, la plupart des gens diront que non. Notre société a pour politique de se débarrasser de ceux qui ne travaillent pas et d'accorder de la valeur aux riches et aux grands de ce monde.

Je crois que, souvent, les personnes handicapées ou malades ne sont pas considérées comme des citoyens à part entière. Pourtant, avez-vous remarqué que vous faites preuve de beaucoup plus de compassion si vous avez vous-même souffert?

Nous voulons de la compréhension. Communiquez avec ceux qui souffrent. Nous ne voulons pas souffrir en vain.

Je vous implore, au nom des nombreux malades mentaux que je représente, de nous protéger. Donnez-nous la chance d'apprendre de nouveau, car la vie est vraiment précieuse.

La sénatrice Lavoie-Roux: Laissons de côté la question des compressions budgétaires. Dans toutes les provinces, l'on réduit le budget de la santé. Je ne veux pas minimiser l'importance de ces compressions, car je sais quels peuvent être leurs effets.

Estimez-vous que vous recevez suffisamment d'aide, à l'hôpital, en tant que malade externe ou dans la collectivité, pour que votre vie vaille la peine d'être vécue?

Mme Cressman: Je suis une chrétienne très croyante, ce qui fait une grosse différence dans ma vie. Cependant, même à l'hôpital, car j'y suis allée, j'ai dû appeler les services d'aide aux victimes de viol à la suite d'une agression survenue il y a six ans. Les infirmières n'avaient simplement pas le temps de faire leur travail. J'ai demandé à l'une d'elles si je pouvais lui parler, et elle m'a répondu: «Je ne peux pas vous parler maintenant, car je suis trop occupée».

La sénatrice Lavoie-Roux: Et l'aide que vous recevez en milieu communautaire lorsque vous rentrez chez vous?

Mme Cressman: C'est très difficile. Cette aide existe, mais il y a des listes d'attente partout. J'essaie de mener une vie vivable.

Je fais beaucoup de bénévolat. J'ai été chapelain bénévole. J'enseigne le piano. Je donne des cours d'études bibliques chez moi. J'ai un sanctuaire où je reçois les gens qui viennent étudier la Bible lorsque je me sens assez bien. J'ai un but sain dans la vie, mais un grand nombre de malades mentaux et de personnes déprimées n'ont pas le courage de se dépasser.

La sénatrice Lavoie-Roux: Oui, mais même dans ces cas, vous estimatez que ces personnes doivent être protégées.

Mme Cressman: C'est exact.

La présidente: Le témoin suivant est Mme Marcie Smordin.

Mme Marcie Smordin: Madame la présidente et honorables sénateurs, en 1981, j'ai été l'un des membres fondateurs de *Dying with Dignity*, une société canadienne pour l'euthanasie volontaire.

[Texte]

The job you people have is comparable to the task of putting a man on the moon.

About 25 years ago, I was a founding member of the Family Planning Association in Vancouver, which was the first family planning or planned parenthood society in Canada. We begged, but we could not get one medical doctor to come to our clinic. We approached female doctors. Could we get one person to sit on our committee or volunteer any time? We did not get one doctor. They told us that it was against the law to give information out about birth control.

Gladys Cunningham, an obstetrician, did volunteer. She spent 5 years working in China.

When we set up Dying with Dignity in 1981, the constitution was formed in our house simultaneously with the chapter in Toronto, but they used our constitution. We sat around the kitchen table, and it took us a whole year to formulate our feelings and thoughts on this voluntary euthanasia society. It is not an easy job. We did not ask one rabbi or church member, and we did not approach one medical doctor.

I have been in the health care field all my life. I am a psychologist. When we approached medical doctors about this issue, they did not want to talk about it. They talked about a slippery slope, et cetera.

In Canada, in the last 25 years, there has been a phenomenal change in people's expectations. The issue now is this: Do you put forward the needs of society, the needs of the individual, or the rights and freedoms of the individual?

About five years ago I was in Stockholm at the International Congress on Biomedical Ethics. A decision was made that you must give the rights to the individual because many societies around the world are not right. They could be right today and wrong tomorrow; they could be good today and bad tomorrow. If you want to think about what is good for the world, you must think in terms of individual human rights.

The Chairman: Our next witness is Mr. James Green.

Mr. James Green: Thank you very much for this opportunity address you, ladies and gentlemen.

I should like to refer to a letter I wrote on July 25, 1994, to each of you saying that what you gentlemen and ladies decide will be a determining factor in the right or wrong of the constitution of this country. I feel strongly about that. We want to do what is right. We give one another credit for that, but what is right and what is wrong? Is it right to murder someone, or is it wrong? You see, it is very simple.

We are lost in the woods on this issue, but we are talking about a physical matter of life and death. Not only is it a physical matter, it is a moral matter.

[Translation]

Votre tâche peut se comparer à celle d'envoyer un homme sur la lune.

Il y a environ 25 ans, j'ai été membre fondateur de la *Family Planning Association*, de Vancouver, qui était la première association de planning familial du Canada. Malgré nos supplications, nous n'avons pas réussi à faire venir un seul médecin dans notre clinique. Nous sommes allés voir des femmes médecins. Nous leur avons demandé si quelqu'un ne voulait pas siéger à notre comité ou travailler bénévolement pour notre association. Pas un seul médecin n'a accepté. On nous a dit qu'il était contraire à la loi de fournir des renseignements sur la régulation des naissances.

Gladys Cunningham, une obstétricienne, a fait du travail bénévole. Elle a travaillé pendant 25 ans en Chine.

Lorsque nous avons fondé *Dying with Dignity*, en 1981, nous avons établi notre constitution en même temps qu'a été constitué le chapitre de Toronto, lequel a utilisé notre constitution. Nous nous sommes réunis autour d'une table de cuisine et il nous a fallu un an pour formuler nos sentiments et nos réflexions sur cette association pour l'euthanasie volontaire. Ce n'est pas une tâche facile. Nous ne nous sommes pas adressés à des rabbins ou à des ecclésiastiques ni à des médecins.

J'ai travaillé toute ma vie dans le domaine de la santé. Je suis psychologue. Quand nous sommes allés voir les médecins à ce sujet, ils n'ont pas voulu en parler. Ils ont parlé de terrain glissant, et cetera.

Au Canada, depuis 25 ans, les attentes de la population ont changé de façon phénoménale. La question qui se pose est maintenant la suivante: cherchez-vous à protéger les besoins de la société, les besoins de l'individu ou les droits et libertés de l'individu?

Il y a cinq ans environ, je suis allée à Stockholm participer au Congrès international sur la déontologie médicale. On a décidé qu'il fallait accorder des droits à l'individu parce que de nombreuses sociétés de la planète sont dans le tort. Elles peuvent avoir raison aujourd'hui et avoir tort demain; elles peuvent bien se comporter aujourd'hui et mal demain. Si vous voulez réfléchir à ce qui est bon pour l'humanité, vous devez penser en fonction des droits humains individuels.

La présidente: Le témoin suivant est M. James Green.

M. James Green: Merci beaucoup pour cette occasion de prendre la parole devant vous, mesdames et messieurs.

Je voudrais me reporter à une lettre que j'ai écrite, le 25 juillet 1994, à chacun d'entre vous pour dire que ce que vous déciderez aura une influence déterminante sur le bien ou le mal dans notre pays. J'en suis convaincu. Nous voulons ce qui est bien. Nous reconnaissons mutuellement nos mérites, mais qu'est-ce qui est bien et qu'est-ce qui est mal? Est-il bien de tuer quelqu'un ou est-ce mal? Comme vous le voyez, c'est très simple.

La confusion règne dans les esprits à ce sujet, mais c'est une question de vie ou de mort. Non seulement c'est une question physique, mais une question morale.

[Text]

We are dealing with certain laws. What is the true law? God has laws. We all know there is a God, the Creator. He gave us breath. What right have I or anyone here to take that breath away? What right have we?

We all have a conscience. God gave it to us. We know what is right and we know what is wrong. God gives us direction. You cannot improve on that direction. You might try to change it, but God is God.

The Criminal Code of Canada forbids aiding, counselling, or assisting suicide. True, that law is being violated. We know that; it has come up in these meetings today. Does that mean we must legalize assisted suicide? Is it right to legalize assisted suicide? Are we condoning those individuals who assist in suicide?

To legalize assisted suicide would be to deliberately tread on the sovereign rights of our Maker. We are treading on an area where God has the sovereign rights over your life and mine. He gives life — that is Scripture — and he takes it away. Who has the right? He has. The right belongs to God alone. Dare we tread on that right? Dare we interfere with that right? One man did and he lost his government and his life. That is not a threat, but I should like to appeal to each one of you today about your responsibility to do what is right.

Gentlemen and ladies, thank you very much for listening. I am a believer in the Lord Jesus. I respect God's law, and I do not want to break it. Don't you do it either.

The Chairman: Our next witness is Ms Irene Goldstone.

Ms Irene Goldstone: As I listened this morning, I became aware that you are working without the basic data that, as a nursing administrator, I have collected. Therefore, I will speak briefly about St. Paul's program, remembering that it has the largest AIDS patient population in one hospital in Canada. That, of course, gives us the advantage of seeing a variety of patterns emerge.

During the period I was Director of Medical Nursing, we established the palliative care program and also worked with the home care department to enhance care. My review of a variety of studies suggests that the median palliative period for AIDS patients is one month, but it may be as long as 23 months. Approximately 40 per cent of our AIDS patients wished to die at home. In fact, a peak of 32 per cent was realized in 1988-89 and has since dropped to 10 per cent or 12 per cent per annum for a variety of reasons, one of which is the collapse of community support due to the exhaustion that AIDS has created in our gay communities.

Levels of service vary substantially across Canada, so my numbers cannot be generalized to reflect what is happening in other cities. The median palliative hospitalization period for all AIDS patients within the hospital has remained stable at about 20 days, but about 25 per cent of our AIDS hospital deaths occur within four days of admission. That means there may have been a very long period of intense care at home with varying amounts of

[Traduction]

Nous examinons certaines lois. Quelle est la vraie loi? Dieu des lois. Nous savons tous qu'il y a un Dieu, le Créateur. Il nous donné la vie. Quel droit avons-nous de supprimer cette vie? Que droit avons-nous?

Nous avons tous une conscience. Dieu nous l'a donnée. Nous savons ce qui est bien et ce qui est mal. Dieu nous donne de instructions. Vous ne pouvez pas les améliorer. Vous pouvez essayer de les changer, mais Dieu est Dieu.

Le Code criminel du Canada interdit d'aider quelqu'un à se suicider ou de lui conseiller de le faire. Il est vrai que cette loi est enfreinte. Nous le savons; c'est ce qui ressort des réunions actuelles. Mais cela veut-il dire que nous devons légaliser le suicide assisté? Est-il juste de légaliser le suicide assisté? Approuvons-nous ceux qui aident les gens à se suicider?

Légaliser le suicide assisté, ce serait empiéter délibérément sur les droits souverains de notre Créateur. Nous nous ingérons dans un domaine où Dieu possède des droits souverains sur votre vie et la mienne. Il donne la vie (c'est ce que disent les Saintes Écritures) et il la reprend. Qui a ce droit? Lui. Ce droit appartient à Dieu seul. Comment pouvons-nous oser empiéter sur ce droit? Comment osons-nous nous interposer? Un homme l'a fait et il a perdu son gouvernement et sa vie. Ce n'est pas une menace, mais j'exalte chacun d'entre vous aujourd'hui à assumer sa responsabilité de faire ce qui est bien.

Messieurs et mesdames, merci beaucoup d'avoir écouté. Je crois en Notre Seigneur Jésus. Je respecte la loi de Dieu et je ne veux pas l'enfreindre. Ne le faites pas non plus.

La présidente: Le témoin suivant est Mme Irene Goldstone.

Mme Irene Goldstone: En écoutant ce matin, je me suis rendue compte que vous travaillez sans disposer des données fondamentales que j'ai recueillies en tant qu'administratrice de soins infirmiers. Je vais donc parler brièvement du programme de St. Paul's en vous rappelant que c'est l'hôpital du pays qui compte le plus grand nombre de patients atteints du sida. Cela nous permet, bien sûr, d'assister à diverses tendances.

Lorsque j'étais directrice des soins infirmiers, nous avons établi un programme de soins palliatifs et également travaillé avec le service des soins à domicile pour améliorer les soins. D'après les diverses études que j'ai examinées, la période moyenne de soins palliatifs pour les patients atteints du sida est d'un mois, mais elle peut durer jusqu'à 23 mois. Environ 40 p. 100 de nos patients atteints du sida veulent mourir à domicile. En fait, un taux maximum de 32 p. 100 a été atteint en 1988-1989 et il est tombé depuis, à 10 ou 12 p. 100 par an, pour diverses raisons, dont l'une est l'effondrement du soutien communautaire attribuable à l'épuisement que le sida a suscité dans les communautés homosexuelles.

Le niveau des services varie beaucoup d'un bout à l'autre du pays et mes chiffres ne reflètent donc pas nécessairement ce qui se passe dans d'autres villes. La période d'hospitalisation moyenne dans les services de soins palliatifs pour tous les patients atteints du sida est restée stable, soit d'environ 20 jours, mais à peu près 25 p. 100 des décès attribuables au sida qui surviennent dans notre hôpital se produisent dans les quatre jours suivant l'admission.

[Texte]

caregiver support. The reasons for readmission are caregiver exhaustion, dementia, or symptoms that are out of control.

As AIDS evolves, I doubt whether we will be able to sustain or return to 25, 30 or 40 per cent of deaths at home, which cities such as London and Seattle report, because as the disease becomes more complex — that is to say, several opportunistic infections occurring at the same time — the symptom management and the period of debility worsen.

The need for various models of palliative care will intensify over the next couple of years. That is particularly true as the epidemic spreads to I.V. drug users. They will either overdose early and stay out of the system — some people are now calling this cheap AIDS care — or they will require long periods of institutional care, up to 250 days, before they ultimately die from the disease.

In a study conducted with the home care department of deaths in 1990 and 1991, we matched patients cared for by the home care department in the West End and the hospital. We looked at survival from AIDS diagnosis to death. Patients who died at home died with a median survival of 12 months. Those who died on the acute medical wards — they were admitted through the emergency ward and died on the medical ward — had a median survival of 14 months. Those who died in the palliative care unit had a median survival of a startling 22 months, for which we have no good understanding. They may have been slow progressors; their deaths were not due to dementia. Many of us would like to think their deaths were due to aggressive symptom management. It was a safe environment in which to live.

Precious little research is being done around the issue of the quality of life in different settings. It is important that we tackle this issue so as to give our patients, regardless of diagnosis, the potential for a quality life.

I will leave you some background papers, one of which is still being worked on.

The Chairman: Our next witness is Mr. George Griffiths.

Mr. George Griffiths: I have a few comments perhaps of a minority opinion.

If assisted suicide is available to me, I have a concern for my family, my five children and my grandchildren. I should like to avoid putting them through the process of my agonizing death if I am not able to look after myself.

I look at life the way R.D. Laing did: Life is a sexually transmitted disease with a 100 per cent mortality, and death is part of life.

I have had a happy, productive life: I have been an advisor to governments, a teacher, and a researcher. When my time comes, I will be happy to go. I do not want to be a nuisance to people. This does not seem to be a common view, perhaps.

[Translation]

Cela veut dire qu'il y a eu une très longue période de soins intensifs à domicile avec divers degrés de soutien de la part de dispensateurs de soins. Si le patient se fait hospitaliser de nouveau c'est à cause de l'épuisement des dispensateurs de soins, de démence ou de symptômes incontrôlables.

Avec l'évolution du sida, je doute que nous puissions revenir à un taux de 25, 30 ou 40 p. 100 de décès à domicile, ce que l'on enregistre dans des villes comme Londres et Seattle, car la maladie devient plus complexe. Autrement dit, plusieurs infections opportunistes surviennent en même temps et la gestion des symptômes ainsi que la période de débilité s'aggravent.

La nécessité d'avoir divers modèles de soins palliatifs va s'intensifier d'ici un ou deux ans. C'est surtout vrai en raison des proportions épidémiques que prend le sida chez les toxicomanes. Ou bien ils vont mourir rapidement d'une overdose (c'est ce que certaines personnes appellent maintenant le traitement économique du sida) ou ils auront besoin de longues périodes d'hospitalisation, jusqu'à 250 jours, avant de finir par mourir de la maladie.

Dans le cadre d'une étude menée avec le service de soins à domicile qui portait sur les décès survenus en 1990 et 1991, nous avons comparé les dossiers des patients soignés à domicile et à l'hôpital. Nous avons examiné la durée de survie à compter du diagnostic du sida jusqu'au décès. Les patients décédés à domicile ont survécu en moyenne pendant 12 mois. Ceux qui sont morts au service de soins intensifs (ils ont été admis par le service d'urgence et ils sont morts au service de soins intensifs) ont survécu en moyenne 14 mois. Ceux qui sont morts au service de soins palliatifs avaient une survie moyenne étonnante de 22 mois, ce que nous comprenons mal. Il se peut que leur maladie ait progressé lentement; leur décès n'était pas attribuable à la démence. Un grand nombre d'entre nous aimeraient penser qu'on doit cela à une gestion énergique des symptômes. Ils ont vécu dans un environnement sûr.

Il y a eu très peu de recherches sur la qualité de la vie dans les différents milieux de soins. Il est important de se pencher sur la question de façon à offrir à nos patients, quel que soit le diagnostic, la possibilité de mener une vie de qualité.

Je vais vous laisser quelques documents dont l'un n'est pas encore achevé.

La présidente: Le témoin suivant est M. George Griffiths.

M. George Griffiths: Je voudrais formuler quelques observations qui ne vont peut-être pas dans le même sens que les autres.

Si le suicide assisté était mis à ma disposition, je me préoccuperais de ma famille, de mes cinq enfants et de mes petits-enfants. Je voudrais éviter de leur faire vivre mon agonie si je ne suis plus capable de prendre soin de moi-même.

Je considère la vie dans la même optique que R.D. Laing: la vie est une maladie sexuellement transmissible avec un taux de mortalité de 100 p. 100 et la mort fait partie de la vie.

J'ai mené une vie heureuse et productive: j'ai été conseiller du gouvernement, enseignant et chercheur. Quand mon temps viendra, je serai heureux de partir. Je ne veux ennuyer personne. Ce n'est peut-être pas une opinion très répandue.

[Text]

I should like to see assisted suicide made legal to the extent that I could, by proxy, have someone put me out of my misery if I became incompetent to do so.

That is my comment.

The Chairman: Thank you, Mr. Griffiths.

That concludes our hearings in Vancouver. For the benefit of all those people who have been attending these hearings, we are very happy to have had the opportunity to be here in Vancouver and to hear from so many different witnesses. It has enriched our store of knowledge immeasurably and given us much to consider. It is very important that the public become involved in discussing assisted suicide and euthanasia, no matter what side of the issue you are on. Please encourage the people around you that they should be involved in this issue as well.

The committee adjourned.

[Traduction]

Je voudrais que le suicide assisté devienne légal afin que j'puisse, par procuration, obtenir que quelqu'un me soulage de mes misères si je deviens incapable de le faire.

Voilà ce que j'avais à dire.

La présidente: Merci, monsieur Griffiths.

Voilà qui conclut nos audiences à Vancouver. Je dirais à toutes les personnes qui y ont assisté que nous sommes très heureux d'avoir pu venir à Vancouver pour entendre autant de témoins. Cela a enrichi énormément nos connaissances et nous a donné beaucoup de sujets de réflexion. Il est très important que le public participe aux discussions sur le suicide assisté et l'euthanasie quelle que soit son opinion. Veuillez inviter les gens de votre entourage à participer également au débat.

La séance est levée.

As an individual:

Irene Goldstone.

As an individual:

James Green.

As an individual:

George Griffith.

À titre personnel:

Irene Goldstone.

À titre personnel:

James Green.

À titre personnel:

George Griffith.

MAIL POSTE

Canada Post Corporation / Société canadienne des postes

Postage Paid

Post payé

Lettermail

Poste-lettre

K1A 0S9

OTTAWA

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

As an individual:

Brian Kershaw.

From The University of Calgary:

Dr. Douglas Kinsella.

From BC Persons with AIDS Society:

Arn Schilder;

Pierre Beaulne.

From BC Hospice/Palliative Care Association:

Shirley Coupal;

Dr. David Kuhl;

Curtis Metzger.

From BC Coalition of People with Disabilities:

Margo Massie;

Mary Williams.

Geoffrey McMurchy

From British Columbia Coroner's Office:

Vince Cain;

Sheila Carlisle.

As an individual:

Julianne Cressman.

As an individual:

Marcie Smordin.

À titre personnel:

Brian Kershaw.

De l'Université de Calgary:

Douglas Kinsella.

De «BC Persons with AIDS Society»

Arn Schilder;

Pierre Beaulne.

De «BC Hospice/Palliative Care Association»:

Shirley Coupal;

Le docteur David Kuhl;

Curtis Metzger.

De la «BC Coalition of People with Disabilities»:

Margo Massie;

Mary Williams;

Geoffrey McMurchy.

Du Bureau du coroner de la Colombie-Britannique:

Vince Cain;

Le docteur Sheila Carlisle.

À titre personnel:

Julianne Cressman.

À titre personnel:

Marcie Smordin.

(Continued on previous page)

(Suite à la page précédente)

CAI
YC 2
1994
L71



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorabile JOAN NEIMAN

Thursday, September 29, 1994
Winnipeg, Manitoba

Le jeudi 29 septembre 1994
Winnipeg (Manitoba)

Issue No. 17

Fascicule n° 17

WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)



THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
Desmarais	(or Berntson)
* Fairbairn (or Molgat)	Perrault

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorabile Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorabile Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
Desmarais	(ou Berntson)
* Fairbairn (ou Molgat)	Perrault

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

Published under authority of the Senate by the
Queen's Printer for Canada

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Public Works and Government Services, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Sénat par
l'Imprimeur de la Reine pour le Canada

En vente: Groupe Communication Canada — Édition
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

WINNIPEG, Thursday, September 29, 1994
(26)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 9:30 a.m. in Winnipeg, Manitoba, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Demarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, and Neiman.(6)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. *From the Library of Parliament, Research Branch:* Ms Mollie Dunsmuir.

Also Present: Ms Sharon Carstairs

WITNESSES:

From The Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation:

Dr. Harvey M. Chochinov.

From The Manitoba Association for Rights and Liberties:

Donald Bailey;

Tara Mullen;

Neil Searles.

From The Manitoba Hospice Foundation:

Dr. Linda Kristjanson;

Dr. Deborah Dudgeon;

Dr. Peter Kirk;

Mr. Fred Nelson.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide. The witnesses each made a statement and answered questions.

At 1:15 p.m. the Committee recessed until 2:15 p.m.

AFTERNOON SITTING

WINNIPEG, Thursday, September 29, 1994
(27)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 2:15 p.m. in Winnipeg, Manitoba, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, and Neiman (6)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. *From the Library of Parliament, Research Branch:* Ms Mollie Dunsmuir.

Also Present: Ms Sharon Carstairs

PROCÈS-VERBAL

WINNIPEG, le jeudi 29 septembre 1994
(26)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 9 h 30, à Winnipeg, Manitoba, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (6)

Également présentes: Conseillère spéciale du comité, Mme Jocelyn Downie. *Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* Mme Mollie Dunsmuir.

Également présente: Mme Sharon Carstairs.

TÉMOINS:

De «Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation»:

Le docteur Harvey M. Chochinov.

De l'Association manitobaine des droits et libertés:

Donald Bailey;

Tara Mullen;

Neil Searles.

De «Manitoba Hospice Foundation»:

Le docteur Linda Kristjanson;

Le docteur Deborah Dudgeon;

Le docteur Peter Kirk;

M. Fred Nelson.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté. Les témoins font chacun une déclaration et répondent aux questions.

À 13 h 15, le comité suspend ses travaux jusqu'à 14 h 15.

SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI

WINNIPEG, le jeudi 29 septembre 1994
(27)

Le comité spécial de l'euthanasie et du suicide assisté se réunit aujourd'hui à 2 h 15, à Winnipeg, Manitoba, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (6)

Également présentes: Conseillère spéciale du comité, Mme Jocelyn Downie. *Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement:* Mme Mollie Dunsmuir.

Également présente: Mme Sharon Carstairs.

[Text]

WITNESSES:

From Volunteer Home Support Group:

Dennis Norbury;
Sandra Kirby.

From The National Coalition of Concerned Mothers:

Jean Echlin;
Lorna Dueck.

From Alliance for Life:

Anna Desilets;
Karel Gunning;
Patricia Soenen.

From The People in Equal Participation Inc.:

Theresa Ducharme;
Sylvia Daniels.

From the Catholic Women's League of Canada:

Heather Kolla;
Claire Heron;
Dolores Fehr.

As an individual:

Janet McCaffrey.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 7:45 p.m. the Committee recessed until 8:30 a.m. on Friday, September 30, 1994.

ATTEST:

[Traduction]

TÉMOINS:

De «Volunteer Home Support Group»:

Dennis Norbury;
Sandra Kirby.

De «National Coalition of Concerned Mothers»:

Jean Echlin;
Lorna Dueck.

De Alliance pour la vie:

Anna Desilets;
Karel Gunning;
Patricia Soenen.

De «People in Equal Participation Inc.»:

Theresa Ducharme;
Sylvia Daniels.

De «Catholic Women's League of Canada»:

Heather Killa;
Claire Heron;
Dolores Fehr.

À titre personnel:

Janet McCaffrey.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 19 h 45, le comité suspend ses travaux jusqu'à 8 h 30 le vendredi 30 septembre 1994.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

WINNIPEG, Thursday, September 29, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 9:30 a.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairman) in the Chair.

The Chairman: We commence our hearings in Winnipeg this morning. We are pleased to be here to have the opportunity to hear directly from people not only from this province but also from neighbouring provinces. It is most important that our committee hear a broad range of perspectives from various peoples in all parts of the country. We want to hear as many contributions to this study and debate as we possibly can. We have just arrived from Vancouver where we had three excellent days hearing a whole range of opinions and personal experiences which were most helpful to the committee. I am sure we will have the same kind of contributions in the next two days here in Winnipeg.

I was quoted in a newspaper as saying that we would not hear from health professionals here but today Dr. Harvey Max Chochinov will be our first witness. I was trying to stress that it is important for the committee to hear from a broad range of people who work in the health services fields and who have hands-on and personal experience. We encourage any kind of contribution from anyone who is willing and able to appear before our committee.

I am pleased to welcome everyone who is here today, as well as our first witness, Dr. Chochinov.

Dr. Harvey Max Chochinov, Head, Clinical Services and Academic Affairs, Department of Psychosocial Oncology, Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation: First, I wish to offer my sincerest thanks for being given an opportunity to appear as a witness before this esteemed committee. I am a psychiatrist whose specialty is the emotional care of patients and families living with cancer. I trained in psychiatric oncology with Dr. Jimmie Holland at Memorial Sloan-Kettering Cancer Center in New York City and have been the psychiatric consultant for the Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation since 1987.

My research over the last few years, which has been funded by the Manitoba Cancer Foundation, the Manitoba Mental Health Research Foundation, the Manitoba Health Research Council and, most recently, the National Cancer Institute of Canada, has been in the area of understanding emotional aspects of terminal illness including such problems as depression and desire for death.

TÉMOIGNAGES

WINNIPEG, le jeudi 29 septembre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 9 h 30 conformément à son ordre de renvoi pour examiner les aspects juridiques, sociaux et éthiques de l'euthanasie et du suicide assisté en vue d'en faire rapport.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Nous commençons aujourd'hui nos audiences à Winnipeg. Nous sommes heureux d'être ici et d'avoir ainsi l'occasion d'entendre en personne des résidents non seulement de cette province, mais également des provinces voisines. Il est extrêmement important que le comité entende le point de vue de tout un éventail de citoyens, de partout au pays. Nous tenons à entendre un maximum de témoignages en vue de notre étude et de nos discussions. Nous arrivons tout juste de Vancouver où nous avons eu trois excellentes journées de travail qui nous ont permis de recueillir toute une gamme d'opinions et d'expériences personnelles, qui ont été très utiles au comité. Je suis certaine que nos deux journées ici à Winnipeg nous apporteront le même genre de contribution.

On a rapporté dans un quotidien que j'aurais déclaré que nous ne recevrions pas ici de professionnels des soins de santé, mais notre premier témoin de la journée sera le docteur Harvey Max Chochinov. Je tentais de souligner qu'il était important que le comité entende un échantillon représentatif de personnes qui travaillent dans le domaine des soins de santé et qui ont une expérience directe et personnelle en la matière. Nous encourageons toutes les personnes désireuses et capables de comparaître devant le comité à nous en faire la demande afin de pouvoir contribuer à nos travaux.

Je souhaite donc une très chaleureuse bienvenue à toutes les personnes qui sont ici aujourd'hui, et tout particulièrement à notre premier témoin, le docteur Chochinov.

Le docteur Harvey Max Chochinov, chef des services cliniques et des affaires universitaires, département d'oncologie psychosociale, Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation: Pour commencer, j'aimerais vous remercier sincèrement de me donner l'occasion de venir témoigner devant votre comité dont le travail est fort apprécié. Je suis un psychiatre spécialisé dans le traitement des émotions des patients atteints de cancer et des membres de leur famille. J'ai obtenu ma formation en oncologie psychiatrique auprès du docteur Jimmie Holland au *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center*, à New York et, depuis 1987, j'exerce la fonction de consultant en psychiatrie pour la *Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation*.

Au cours des dernières années, mes recherches financées par la Fondation manitobaine du cancer, la *Manitoba Mental Health Research Foundation*, le Conseil manitobain de la recherche en matière de santé et, plus récemment, l'*Institut national du cancer du Canada*, ont porté sur les aspects émotionnels des maladies en phase terminale notamment la dépression et le désir de mourir.

[Text]

This committee has heard a wide variety of conflicting, often passionately held opinions from highly qualified witnesses. I plan on taking very little time today to state my opinion — not that my opinion lacks worth but, rather, it has already been eloquently presented by prior witnesses such as Drs. Latimar, McGregor and Mount, and is less important for this committee to hear again than the actual data that I wish to present. However, I have grave concerns about the prospect of legal sanctions for euthanasia and physician-assisted suicide.

There are currently approximately 52,000 physicians in Canada who, at the time of graduation from medical school, had received an average of nine hours of didactic instruction in palliative care and pain management. In discussing that figure with many of my colleagues, I am told that that may be a liberal overestimation. Empowering this group to euthanize or assist in the death of patients, irrespective of what checks and balances are put into place, is a frightening prospect.

I am also very concerned about how such legislation would fundamentally alter the nature of the physician-patient relationship. As a psychiatrist, I have no doubt that the mainstay of addressing emotional aspects of suffering among terminally ill patients is to be found within the psychotherapeutic aspects of the patient-physician relationship. While beyond the scope of today's presentation, this work consists of committing oneself to understanding a patient's emotional pain, concerns, anguish and fear, while advocating, promoting and ensuring optimal palliative symptom control. Patient hopelessness can easily engender a sense of futility within the health care provider. Does endorsing a patient's request for physician-assisted death represent an empathic response or, rather, a failure on the part of the provider to understand how their relationship with the patient can formulate the essence of addressing their patient's suffering?

Enough of opinion, however. Let me move on to data. What do we know of this group for whom physician-assisted death would be considered? The answer is: exceedingly little. How large a group might this be? What is the distribution of their underlying disease processes and burden of symptoms? To what extent does pain, depression and social support influence the desire for death? To what extent can intervention influence or alter one's desire for death? These are all empirical research questions which can and must be answered.

I should now like to show you some slides. Current data is sparse. Let me draw your attention to the article by Van der Maas et al entitled: "Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life", "MDEL" for short. This is an extremely important article. It is methodologically very impressive. It reports on three studies done in the Netherlands to gain insight into the backgrounds of euthanasia and other

[Traduction]

Votre comité a entendu une diversité d'opinions contradictoires, souvent défendues avec passion par nombre de témoins fort qualifiés. Je prévois prendre aujourd'hui à peine quelques minutes de votre temps pour vous faire part de mon opinion, non pas parce qu'elle n'a pas beaucoup de valeur, mais bien parce qu'elle a déjà été présentée avec éloquence par des témoins qui ont déjà comparu, les docteurs Latimar, McGregor et Mount et qu'il est moins important pour vous de l'entendre une nouvelle fois que de prendre connaissance des données factuelles que je souhaite vous présenter. Toutefois, je vous dirai très brièvement que la perspective de sanctionner dans la loi l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin me préoccupe grandement.

À l'heure actuelle, on compte au Canada environ 52 000 médecins qui, au moment où ils ont reçu leur diplôme de l'École de médecine, avaient suivi en moyenne neuf heures de cours sur les soins palliatifs et la maîtrise de la douleur. J'ai discuté de ce chiffre avec nombre de mes collègues et on me dit qu'il s'agit peut-être là d'une surestimation libérale. Le fait d'habiliter ce groupe à euthanasier des patients ou à les aider à se suicider est une perspective affolante, quelles que soient les mesures de contrôle qui sont instaurées.

Je me préoccupe aussi grandement de la mesure dans laquelle cette mesure législative altérerait fondamentalement la nature de la relation entre le médecin et son patient. En qualité de psychiatre, j'affirme sans équivoque que la principale façon de traiter les aspects émotifs de la souffrance chez les malades en phase terminale se retrouve dans les aspects psychothérapeutiques de la relation entre le patient et le médecin. Même si ces considérations transcendent la portée de l'exposé d'aujourd'hui, je vous dirai que ce travail consiste à s'engager à comprendre la douleur émotionnelle, les préoccupations, l'angoisse et la peur du patient tout en prônant et en garantissant l'accès à l'autre option, à savoir la maîtrise palliative des symptômes. Le désespoir du patient peut facilement pousser le soignant à sentir que son travail est futile. Si le soignant appuie la demande du patient qui veut qu'un médecin l'aide à mourir, fait-il preuve d'empathie ou ne montre-t-il pas plutôt qu'il a été incapable de comprendre comment sa relation avec le patient peut constituer l'essentiel de la façon de remédier à ses souffrances?

Mais laissons de côté les opinions pour parler des données. Que savons-nous de ce groupe pour qui la mort assistée par un médecin pourrait être envisagée? Trop peu de choses. La taille possible d'un tel groupe, la distribution des processus morbides sous-jacents et le fardeau des symptômes, la mesure dans laquelle la douleur, la dépression et le soutien social influent sur le désir de mourir, la mesure dans laquelle une intervention peut pousser une personne à mourir ou l'en dissuader, voilà autant de questions empiriques auxquelles on peut et l'on doit trouver réponse.

J'aimerais maintenant vous montrer quelques diapositives. À l'heure actuelle, les données sont rares. Permettez-moi d'attirer votre attention sur l'article rédigé par Van der Maas et al intitulé: «Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life». Il s'agit d'un article extrêmement important et très impressionnant sur le plan méthodologique. On y esquisse les résultats de trois études effectuées aux Pays-Bas afin de donner un

[Texte]

MDEL. The first study detailed interviews with a sample of 405 physicians from different disciplines; the second looked at a sample of 7,000 deaths and tried to determine the extent to which there was a medical decision to end life taken; and the third was a prospective study in which physicians from the first study gave information concerning every death in their practice during the six months after the initial interview, and that consisted of studying 2,257 deaths.

If you look at the right-hand side of this slide, the table indicates that 1.8 per cent of all deaths were accounted for by euthanasia with 0.3 per cent being attributable to physician-assisted suicide. If such figures have any meaning in a Canadian context, 2.1 per cent of 196,000 deaths yearly in Canada — and I have taken that figure from Statistics Canada, 1991 — would mean potentially 4,120 cases of physician-assisted deaths annually. Also notice that an additional 0.3 per cent of deaths were as a result of life terminating acts without explicit or persistent requests.

This slide indicates that over 60 per cent of euthanasia or other medical decisions to end life took place in patients who were 65 years of age or older. Of particular interest to me, given that I work in a cancer setting, is that 68 per cent of physician-assisted death in this study took place in cancer patients. By far, the most prominent underlying disease process represented in the euthanasia and related MDEL group accounted for 6 to 7 per cent of all cancer-related deaths. In Canadian terms, this would mean approximately 3,800 cancer related cases of euthanasia annually. Again, I base this on figures obtained from Statistics Canada. There were 59,700 cancer related deaths in 1993.

I will now discuss my own research. We were interested in the prevalence of depression in the terminally ill. By depression, I am not referring to the kind of variable sadness that one expects in response to adverse life events, but depressive syndrome, which is a highly treatable constellation of physical and psychological symptoms that we refer to as major depression.

We carefully evaluated 130 terminally ill patients consecutively admitted to one of two hospital-based palliative care units. This study was published in the *American Journal of Psychiatry* in April of 1994. Only patients who were able and willing to give valid informed consent were asked to participate in our research protocol. This group represents 27 per cent of the patients admitted during the course of data collection. Most of the remaining patients were either too ill or cognitively impaired to take part in a valid assessment.

[Translation]

aperçu du contexte de l'euthanasie et d'autres décisions médicales concernant la fin de la vie. La première étude donne le détail d'entrevues effectuées auprès d'un échantillon de 405 médecins appartenant à diverses disciplines; la deuxième porte sur un échantillon de 7 000 décès et tente de déterminer dans quelle mesure il y a eu une décision médicale de mettre fin à une vie; et la troisième est une étude prospective dans laquelle les médecins donnent des informations au sujet de chaque décès observé dans leur pratique au cours des six mois qui ont suivi l'entrevue initiale, le nombre total de décès ainsi étudiés s'élevant à 2 257.

Si vous regardez le côté gauche de la diapositive, le tableau indique que 1,8 p. 100 de l'ensemble des décès étaient attribuables à l'euthanasie et que 0,3 p. 100 étaient un suicide assisté par un médecin. Si l'on applique ces chiffres au contexte canadien, cela signifie que 2,1 p. 100 des 196 000 décès qui se produisent chaque année au Canada (et j'ai tiré ce chiffre des rapports de 1991 de Statistique Canada) soit 4 120 cas, seraient des décès assistés par un médecin. Il convient aussi de souligner qu'une proportion supplémentaire de 0,3 p. 100 des décès étaient le fait d'actes mettant fin à la vie sans qu'il y ait eu une demande explicite ou persistante.

La diapositive que je vous montre maintenant nous apprend que plus de 60 p. 100 des actes d'euthanasie et des autres décisions médicales concernant la fin de la vie touchaient des patients âgés de 65 ans ou plus. Une statistique m'intéresse particulièrement, du fait que je travaille auprès des cancéreux: 68 p. 100 des décès médicalement assistés sur lesquels cette étude a porté concernaient des patients atteints du cancer, de loin le processus morbide sous-jacent le plus souvent représenté dans le groupe des actes d'euthanasie et autres décisions médicales connexes, soit 6 à 7 p. 100 de tous les décès attribuables au cancer. Si l'on appliquait ce chiffre au Canada, cela voudrait dire environ 3 800 cas d'euthanasie attribuables au cancer chaque année. Encore une fois, je m'appuie ici sur des chiffres obtenus auprès de Statistique Canada, qui a relevé 59 700 décès attribuables au cancer en 1993.

Je vais maintenant vous parler de mes propres travaux de recherche. Nous nous sommes intéressés à la prévalence de la dépression chez les malades en phase terminale. Par dépression, je ne veux pas dire le genre de tristesse variable à laquelle on peut s'attendre lorsqu'on vit une situation difficile, mais bien le syndrome de dépression qui se caractérise par une multitude de symptômes physiques et psychologiques tout à fait traitables qu'on appelle généralement dépression majeure.

Nous avons évalué avec soin 130 patients en phase terminale, à mesure qu'ils étaient admis à l'une des deux unités de soins palliatifs en milieu hospitalier. Cette étude a été publiée dans l'*American Journal of Psychiatry*, en avril 1994. Seuls les patients qui étaient capables de donner un consentement éclairé et valide et qui souhaitaient le faire ont été appelés à participer à notre protocole de recherche. Ce groupe représentait 27 p. 100 des patients admis au cours de la période de collecte des données, et la plupart des patients restants étaient trop malades ou souffraient d'un déficit cognitif trop prononcé pour être en mesure de prendre part à une évaluation valide.

[Text]

This was a methodologically rigorous study. We made a decision to evaluate patients for depression using a semi-structured diagnostic interview which was comprised of taking items from the *Schedule For Affective Disorders and Schizophrenia*, or SADS for short. This instrument is considered to be a "gold standard" in psychiatric diagnostic research methodology. The answer to every single question on this protocol was individually scored by a member of our research team on a scale of one to six. A score of three was considered to be of clinical significance and counted towards making a diagnosis, so that three or greater on this scale indicated that the symptom reported had clinical significance and could thus be used towards making a diagnosis of clinical depression. To ensure reliability of our data, a subset of these interviews was scored by an independent rater. Our reliability was excellent.

The next slide summarizes our findings. It is not necessary for me to review with you today all of the details of these results but approximately 9.2 per cent of patients met diagnostic criteria for major depression when the interview was evaluated with the stringency suggested by the diagnostic symptoms that are used by psychiatrists throughout most of the western world.

Much has also been made in the literature of the difficulty of making a diagnosis of depression in patients with concomitant physical illness. This is because many of the physical symptoms, that are common in advanced medical disorders are the very ones that are used to make a diagnosis of clinical depression. However, when we use a system that eliminates the potential confound of these particular symptoms — and this is something called "Endicott Criteria substitutions" — we noticed that the prevalence of depression remained 9.2 per cent using the stringent diagnostic approach. When we use less stringent methods of making a diagnosis, the prevalence of depression could be argued to have reached as high as 26 per cent. Our findings would thus suggest, even by very conservative standards, that about one in ten hospitalized patients receiving palliative care suffers from major depression. According to a survey of psychopharmaceuticals used in palliative care done by the National Hospice Association, antidepressants accounted for less than 1 per cent of total drug consumption in their study group.

The last study is the one that is most pertinent to this committee. It is one that we conducted on the desire for death in the terminally ill. I am grateful to my co-authors and I especially want to mention the name of Dr. Keith Wilson without whom this research would not have taken place. In this study we investigated the prevalence of desire for death in the terminally ill, its stability over time; and its association with putative risk factors of depression, pain and low social support. This slide essentially outlines the protocol for that study.

[Traduction]

Cette étude était rigoureuse sur le plan méthodologique. Nous avons décidé d'évaluer la dépression chez les patients à l'aide d'entrevues semi-structurées portant sur des points tirés du questionnaire SADS, sur les troubles affectifs et la schizophrénie. Cet instrument est considéré comme «l'étalon or» de la méthodologie de recherche diagnostique en psychiatrie. La réponse à chaque question de ce protocole a été pondérée individuellement par un membre de notre équipe de recherche sur une échelle de un à six. Une pondération de trois ou plus est généralement considérée comme significative sur le plan clinique, et les réponses qui obtenaient ce pointage comptaient pour l'établissement d'un diagnostic de dépression clinique. Pour garantir la fiabilité de nos données, on a fait pondérer un sous-ensemble de ces entrevues par une source indépendante. Notre fiabilité s'est avérée excellente.

La diapositive suivante résume nos résultats. Il n'est pas nécessaire que je passe en revue avec vous aujourd'hui l'ensemble des résultats, mais il importe de souligner que 9,2 p. 100 des patients satisfaisaient au critère diagnostique d'une dépression majeure au moment où l'entrevue a été évaluée avec toute la rigueur des méthodes diagnostiques qu'utilisent les psychiatres dans la plus grande partie du monde occidental.

La documentation disponible fait abondamment état de la difficulté de poser un diagnostic de dépression chez les patients qui souffrent d'une maladie physique concomitante. Cet état de chose s'explique par le fait que bien des symptômes physiques, qui sont communs à divers troubles médicaux en phase avancée sont ceux-là même que l'on utilise pour le diagnostic de dépression clinique. Toutefois, lorsque nous avons utilisé une méthode, connue sous le nom de critères d'Endicott, qui élimine la confusion qui peut résulter de la présence des ces symptômes particuliers, nous avons remarqué que la prévalence de la dépression demeurait à 9,2 p. 100 lorsqu'on adoptait une approche diagnostique rigoureuse. Lorsque des méthodes de diagnostic moins rigoureuses étaient utilisées, la prévalence des dépressions pouvait atteindre des valeurs aussi élevées que 26 p. 100. Ces résultats donneraient à croire, selon des normes très conservatrices, qu'environ 10 p. 100 des patients hospitalisés dans les unités de soins palliatifs souffrent de dépression majeure. Parallèlement, selon une étude de la *National Hospice Association* portant sur les substances psychopharmaceutiques utilisées dans les soins palliatifs, les antidépresseurs comptaient pour moins de 1 p. 100 de la consommation totale de médicaments dans le groupe à l'étude.

La dernière étude dont j'aimerais vous entretenir, et qui est celle sans doute la plus pertinente pour le comité, a porté sur le désir de mourir de patients en phase terminale. Je suis très reconnaissant à mes coauteurs de leur travail et je tiens tout particulièrement à citer le nom du docteur Keith Wilson, sans lequel ce travail de recherche n'aurait pas été possible. Dans le cadre de cette étude, nous avons examiné la prévalence du désir de mourir chez les malades en phase terminale, sa stabilité dans le temps et son association à des facteurs de risque présumés de dépression, de douleur et de faible soutien social. La diapositive que vous voyez fait l'esquisse du protocole de cette étude.

[Texte]

Patients were recruited from the palliative care units of two Winnipeg palliative care facilities. The final group of 200 patients who enroled in this study represented 23 per cent of all admissions. The remainder were either too ill or cognitively impaired and a small minority of 7 per cent refused to take part. These patients were all terminally ill in that they had a median survival of 43 days from the date of initial evaluation to the date of death; the nature of their illness was thought to be noncurative; and intervention was focused around palliative care.

Each patient underwent a semi-structured diagnostic interview using the SADS interview — and this is a "gold standard" in psychiatric research which is very rigorous — for depression and an assessment of their desire for death. This latter item asked, "Do you ever wish that your illness would progress more rapidly so that your suffering could be over sooner?" If the patient responded affirmatively to this item, a series of follow-up questions were administered to assist the interviewer in clarifying how serious and pervasive was the patient's desire to die. Follow-up questions included: "Do you wish that you were already dead? Do you pray for an early death? Have you discussed with anyone your desire to have an early death?" As with all other SADS items, the desire for death was scored on a six-point rating scale.

Each patient also completed a battery of self-report scales to provide a more quantitative assessment of emotional distress and to measure the extent of the patient's social support network and their level of pain. We also administered a Beck Depression Inventory, a standard screening measure of depressive symptoms, to get yet another measure of affective distress. The patient's degree of physical disability was measured using a standardized instrument known as the Karnofsky scale.

Finally, to examine the issue of temporal stability of desire for death, all patients who indicated a genuine desire for death at the initial interview were reexamined, when possible, two weeks later. The follow-up interview comprised a readministration of a SADS interview.

The average age of patients in this study was 71 years. Primary tumour sites were found in the lung in 20 per cent of these patients and in the gastrointestinal tract in 20 per cent. A genitourinary malignancy was found in 13 per cent; and breast tumours were found in 12 per cent. Approximately 9 per cent had haematologic malignancies while the remainder had a variety of solid tumours.

I will give you a moment to look at this slide. The data here is quite interesting. The prevalence of desire for death is shown here. Thoughts of an early death were reported to be quite common, with 44.5 per cent of patients acknowledging, at least at some point in time, a fleeting desire to die. In most cases, however, these episodes represented brief experiences and did not reflect a sustained or serious and committed desire to die.

[Translation]

Les patients ont été recrutés dans les unités de soins palliatifs de deux centres de soins palliatifs de Winnipeg. Le dernier groupe de 200 patients qui ont été intégrés à l'étude représentait 23 p. 100 de toutes les admissions, et les autres patients étaient trop malades ou souffraient d'un déficit cognitif trop important pour participer à l'étude tandis qu'une petite minorité de 7 p. 100 refusait d'y prendre part. Ces patients étaient tous atteints d'une maladie en phase terminale, et leur survie médiane à partir de la date de la première évaluation jusqu'à la date du décès était de 43 jours. La nature de leur maladie était telle qu'on la jugeait incurable et les interventions médicales s'inscrivaient dans les soins palliatifs.

Chaque patient a participé à une entrevue diagnostique structurée faisant appel au questionnaire SADS (l'*«étalon or»* de la recherche psychiatrique, extrêmement rigoureux, que j'ai déjà évoqué) visant à établir l'ampleur de leur dépression et de leur désir de mourir. Pour ce qui est de ce dernier point, on posait la question suivante: «Vous arrive-t-il de souhaiter que votre maladie progresse plus rapidement pour que vous cessiez de souffrir plus vite?» Si le patient répondait par l'affirmative, on lui posait alors une série de questions dans le but de déterminer si le désir de mourir du patient était véritable et constant. Parmi ces questions: «Aimeriez-vous être déjà mort? Demandez-vous dans vos prières de mourir rapidement? Avez-vous discuté avec quiconque de votre souhait de mourir rapidement?» Comme pour tous les autres points du questionnaire SADS, le désir de mourir devait être coté sur une échelle de six.

Chaque patient a également rempli une batterie de questionnaires auto-administrés permettant une évaluation plus quantitative de la détresse émotionnelle et servant à mesurer l'étendue du réseau de soutien social auquel avait accès le patient ainsi que l'intensité de sa douleur. Nous avons également administré un inventaire de dépression de Beck, qui est une mesure de dépistage normalisé des symptômes de dépression, ce qui nous offrait encore une autre mesure de la détresse affective. Pour évaluer le degré du handicap physique du patient, on a utilisé un instrument normalisé connu sous le nom d'échelle de Karnofsky.

Enfin, pour établir la stabilité temporelle du désir de mourir, on a examiné une nouvelle fois lorsque c'était possible, deux semaines après l'évaluation initiale, tous les patients qui avaient exprimé un désir sincère de mourir. L'entrevue de suivi comprenait une nouvelle fois le questionnaire SADS.

L'âge moyen des patients dans cette étude était de 71 ans. Le siège de la tumeur primaire était les poumons dans 20 p. 100 des cas, l'appareil gastro-intestinal dans 20 p. 100, l'appareil génito-urinaire dans 13 p. 100 et le sein dans 12 p. 100 des cas. Environ 9 p. 100 des patients présentaient une affection maligne du sang, tandis que les autres patients présentaient diverses tumeurs solides.

Je vais vous donner quelques instants pour examiner cette diapositive. Les données qu'elle présente sont intéressantes. Vous pouvez y voir la prévalence du désir de mourir. Le désir de mourir rapidement a été signalé souvent; en effet, 44,5 p. 100 des patients ont reconnu avoir éprouvé, ne serait-ce que de façon passagère, le désir de mourir. Dans la plupart des cas, cependant, les épisodes où ils ressentaient ce désir étaient de courte durée et

[Text]

In order to identify those patients with a serious or pervasive desire for death, a cutoff score of four or greater on the desire-for-death scale was used. Again, remember that for most other SADS items a score of three or greater is considered to be clinically significant, but in order to be particularly stringent, we decided to make four on the desire-for-death item the appropriate cut off. This corresponds to an unequivocal report by patients that they hoped death would come soon and that this desire was held consistently over time. Approximately 17 patients, or 8.5 per cent of the study group — that is, adding up the 7.5 per cent who scored four; 0.5 per cent who scored five; and the 0.5 per cent who scored a six — reported a genuine desire for early death. Patients with and without a desire for early death did not differ with respect to gender distribution, age, marital status, living arrangements, education or religious affiliation.

There was a strong association between interviewer ratings on a desire-for-death scale and clinical depression based on the SADS diagnostic interview. If you look at the top of the slide you will notice that, of the 17 patients who expressed a serious desire for death, 10 or 58.8 per cent were amongst those who received a diagnosis of depression. Of those patients who did not report a genuine desire for death, the prevalence of depression was 7.7 per cent. The subjects with and without a desire for early death differed substantially on the Beck Depression Inventory, as you might have predicted.

Prior histories of major depression tended to be more common among patients with the desire for death, although this did not appear to be a strong association. Approximately 13 patients with the desire for death, or 76.5 per cent, reported pain severity that was moderate or greater on a Pain Verbal rating scale. This was compared to 84 out of 182 patients, or 46.2 per cent of patients without a desire for death. It is also noteworthy that three patients with a genuine desire for death reported no pain at all. We also found that patients classified as having a serious desire for death gave significantly lower ratings, on a family support scale, than patients without a desire for death. When these three significant correlates of desire for death — that is, depression, pain and low family support — were studied in a stepwise multiple logistic regression analysis, depression emerged as the single strongest predictor of desire for death.

I apologize for the smallness of print on this slide but I will explain it in detail.

Finally, we wished to study the temporal stability of desire for death. Although 71 patients qualified for a follow-up interview on the basis of their responses at the first assessment, in practice only six could be reinterviewed. The remainder had either died, become too ill, or were otherwise unavailable. We found strong evidence that the desire for death was not stable over time.

[Traduction]

ne correspondaient pas à un désir constant de mourir ni à un réel et sérieux engagement à quitter ce monde.

Pour déterminer quels patients désiraient réellement et constamment mourir, on a fixé comme seuil une cote de quatre ou plus sur l'échelle du désir de mourir. Je vous rappellerai que pour la plupart des autres questions du questionnaire SADS, une cote de trois ou plus est considérée comme étant significative sur le plan clinique, mais ici, pour être encore plus certain, l'on a fixé à quatre la cote repère. Accorder cette cote signifiait dire sans équivoque souhaiter mourir prochainement, et nourrir ce souhait en permanence. Dix-sept patients, soit 8,5 p. 100 du groupe cible (les 7,5 p. 100 qui ont donné la cote quatre, les 0,5 p. 100 qui ont obtenu cinq et les 0,5 p. 100 qui ont obtenu six) ont dit espérer sincèrement une mort prochaine. On n'a observé aucune différence selon le sexe, l'âge, l'état civil, les conditions de vie, l'éducation et l'affiliation religieuse des patients qui souhaitaient ou non mourir rapidement.

On a observé une forte corrélation entre les cotes établies par l'enquêteur sur l'échelle du désir de mourir et la dépression clinique fondée sur les entrevues diagnostiques SADS. En haut de la diapositive, vous remarquerez que des 17 patients qui disaient désirer mourir, 10, soit 58,8 p. 100, figuraient dans le groupe de personnes chez qui on avait diagnostiqué une dépression. Parmi les patients qui ne disaient pas désirer mourir, la prévalence de la dépression était de 7,7 p. 100. Les résultats obtenus par les sujets qui souhaitaient mourir rapidement et par les autres différaient substantiellement sur l'inventaire de la dépression de Beck, comme vous pouvez l'imaginer.

Des antécédents de dépression majeure se retrouvaient plus fréquemment chez les patients qui désiraient mourir, même si la corrélation ne semblait pas très forte. Treize patients qui disaient souhaiter mourir, soit 76,5 p. 100, faisaient état de douleur d'intensité moyenne ou supérieure sur l'échelle d'évaluation verbale de la douleur, comparativement à 84 patients sur 182, ou 46,2 p. 100, qui ne souhaitaient pas mourir. Il est également intéressant de savoir que trois patients qui souhaitaient ardemment mourir ne faisaient état d'aucune douleur quelle qu'elle soit. Nous avons également découvert que les patients pour qui l'on avait établi que le désir de mourir était prononcé obtenaient des pointages nettement inférieurs à celui des autres sur l'échelle du soutien familial. Lorsque ces trois facteurs corrélatifs importants du désir de mourir (dépression, douleur et faible soutien familial) ont été soumis à une analyse de régression logistique multiple séquentielle, l'on a constaté que la dépression était le facteur de prédiction le plus important quant au désir de mourir.

Je m'excuse de la petitesse des caractères qui apparaissent sur cette diapositive, mais je vais vous l'expliquer dans le détail.

Enfin, nous avons voulu étudier la stabilité temporelle du désir de mourir. Même si 17 patients étaient admissibles à une entrevue de suivi en fonction des réponses données lors de la première évaluation, seuls six d'entre eux ont pu participer à une nouvelle entrevue. Les autres étaient morts dans l'intervalle, étaient devenus trop malades ou n'étaient pas disponibles pour d'autres raisons. Certaines des données que nous avons recueillies militent sérieusement pour un verdict de non-durabilité du désir de mourir.

[Texte]

Specifically, the mean score on the desire-for-death item at the follow-up interview was 2.8. That was significantly lower than at the first interview when the mean score on desire for death was 4.3. This pattern suggests that an initial elevated desire for death can show considerable reduction over time. Of the six patients who took part in both interviews, four changed from an original genuine desire for death to below a level of clinical significance. The remaining two patients sustained a wish to die that stayed above the cut-off score for a serious and pervasive desire for death. It has been reported that 65 per cent of all euthanasia deaths in Holland occur within two weeks of an initial request. The reference is Keown J. and the article is called "On Regulating Death". It is taken from the Hastings Centre Report 1992, volume 22.

We think our results are important to the ongoing euthanasia debate but acknowledge that there are limits to which our findings can be generalized. First, our patient population was comprised of mostly older individuals with advanced cancer. Hence, it is not clear that results would be comparable with younger populations or with patients dying from other illnesses such as AIDS, progressive neuromuscular disorder or advanced cardiac or respiratory conditions.

Secondly, our study group had all opted to receive hospital-based palliative care. It has been suggested that people who plan to end their lives by suicide might be less likely to accept this type of institutional care and thus may be underrepresented in our sample.

Finally, the study group was restricted to the minority of those patients who were mentally competent and well enough to complete our rigorous study protocol. However, the issue of euthanasia is largely addressed to the rights of competent individuals to specify the timing and circumstances of their death. Thus, the patients involved in our study would appear to be representative of those at the centre of the euthanasia debate and our findings relevant to an understanding of those who would be most likely to make requests for euthanasia or physician-assisted suicide if these practices were given legal and medical sanction.

Patients who reported a serious desire for death at the initial interview differed from the rest of the study group on the dimensions of pain, family support and depression, including a much higher prevalence of clinical depression that was almost eight times as high as in the group who did not hold a genuine desire for early death. These findings provide empirical confirmation that some of the factors leading to desire for death may be remediable with improved pain management and the treatment of psychological distress.

Our findings also indicate that a substantial portion of terminally ill patients who express a desire for death could potentially benefit from a trial of treatment for depression. Without treatment, demoralization and lack of assertiveness,

[Translation]

Plus précisément, le résultat moyen obtenu pour la question du désir de mourir lors de l'entrevue de suivi, 2,8, était nettement inférieur à celui obtenu lors de la première entrevue, soit 4,3. Cela laisse entendre qu'un désir de mourir très élevé au départ peut faiblir considérablement dans le temps. Des six patients qui ont pris part aux deux entrevues, quatre chez qui on avait relevé un véritable désir de mourir au départ étaient passés en dessous de la valeur des significations cliniques. Le désir de mourir des deux autres patients est, quant à lui, demeuré supérieur à la limite seuil qu'on avait fixée pour qualifier un désir de mourir de sérieux et de constant. J'ajouterais qu'il a été rapporté que 65 p. 100 de tous les décès attribuables à l'euthanasie en Hollande sont intervenus dans les deux semaines suivant la demande initiale. C'est ce que nous dit Keown J., dans un article intitulé «*On Regulating Death*» paru dans le Hastings Centre Report 1992, volume 22.

Nous croyons que nos résultats sont importants dans le contexte du débat sur l'euthanasie, mais nous reconnaissons qu'il y a des limites à la généralisation qui peut en être faite. Tout d'abord, nos patients étaient pour la plupart des personnes âgées souffrant d'un cancer avancé. Partant, on ne sait pas si les résultats seraient comparables pour des populations plus jeunes ou pour des patients atteints d'autres maladies, comme par exemple le sida, une affection neuromusculaire évolutive ou des troubles cardiaques ou respiratoires avancés.

Deuxièmement, tous les membres de notre groupe d'étude avaient opté pour des soins palliatifs en milieu hospitalier. D'aucuns ont avancé que les personnes qui prévoient mettre un terme à leur vie en se suicidant sont peut-être moins susceptibles d'accepter ce genre de soins en établissement et pourraient donc être sous-représentées dans notre échantillon.

Enfin, le groupe d'étude s'est limité à cette minorité de patients qui sont mentalement aptes et suffisamment solides physiquement pour suivre d'un bout à l'autre notre rigoureux protocole d'étude. Cependant, la question de l'euthanasie est largement axée sur les droits d'une personne apte de choisir le moment et les circonstances de sa mort. Par conséquent, les patients qui ont participé à notre étude seraient représentatifs des malades qui sont au centre du débat sur l'euthanasie et nos résultats feraient ressortir quelles personnes seraient les plus susceptibles de demander l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté si ces pratiques étaient sanctionnées sur les plans juridique et médical.

Les patients qui ont dit éprouver un désir véritable de mourir lors de l'entrevue initiale différaient des autres sur le plan importance de la douleur, du soutien familial et de la dépression, et on y retrouvait une prévalence beaucoup plus élevée de dépression clinique. En effet, celle-ci était huit fois supérieure à celle des membres du groupe qui ne disaient pas souhaiter la mort. Ces résultats permettent de confirmer de façon empirique que l'effet de certains des facteurs qui mènent au désir de mourir pourrait être atténué grâce à une amélioration du traitement de la douleur et de la détresse psychologique.

Nos résultats amènent par ailleurs à penser qu'une proportion considérable de patients en phase terminale ayant exprimé le désir de mourir pourraient bénéficier de traitements antidépresseurs. Sans traitement, la démorphalisation et le manque d'affirmation de soi qui

[Text]

which can be part of a depressive syndrome, may render the depressed terminally ill patients more vulnerable to the suggestion of others, thereby increasing the potential for abuse. Thus, it is important that the euthanasia and physician-assisted suicide debate be informed by an appreciation of the significance of psychiatric considerations as well as the recognition of the inherent transience of many patients' expressed desire to die.

In closing, let me again point out that we know very little of the group of patients potentially affected by any change in physician-assisted death legislation. This committee has often been placed between testimony advocating the merits of palliative care and the proponents of euthanasia concerned with uncontrollable suffering and the right to die. Policy decisions should not be based on who is most vocal, or eloquent, or can lobby most effectively. They should be decisions that are data driven. The extent to which pain, suffering and a wish to die can be influenced by palliative care, proper clinical trials and innovative treatment interventions is not a matter of one's philosophical position on these issues but, rather, are empirical research questions which remain to be answered.

We also cannot forget the context within which a desire for death and request for physician-assisted death currently takes place in this country. Comprehensive palliative care services are available for only a small number of patients. Hospitals need not demonstrate proficiency in palliative or pain management in order to operate; medical schools need not provide more than beyond minimal training in this area for accreditation; and physicians are not required to demonstrate competence or proficiency in this area of medicine in order to gain licensure in this country.

Death and dying is the least-studied phase of the human life cycle and receives the least amount of support from medical research funding agencies. A request for physician-assisted death can currently be understood as a response to entering a phase of a life cycle which, by all objective measures — that is, resource allocation, research, designated beds, physician expertise and availability — few people seem to care about. Rather than looking towards sanctioning physician-assisted death, this committee needs to advocate changing the Canadian context for the dying patient.

The Chairman: Senator Keon, you may start the questions this morning.

Senator Keon: Dr. Chochinov, this is the first presentation we have had in our long list of presentations that has really dealt with good scientific data collection that can stand statistical analysis, and so on. I certainly agree with you that there is a need for much more of this.

[Traduction]

peuvent faire partie d'un syndrome de dépression, peuvent rendre le patient en phase terminale plus vulnérable aux suggestions d'autrui, augmentant ainsi la possibilité d'abus. Il est par conséquent important que le débat sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté tienne compte de l'importance des considérations psychiatriques et du caractère souvent transitoire du désir de mourir d'un malade.

En conclusion, permettez-moi de souligner de nouveau que nous n'en savons que très peu au sujet du groupe de patients qui pourraient être affectés par tout changement législatif en matière de mort assistée par médecin. Le comité s'est souvent trouvé pris entre des témoins vantant les mérites des soins palliatifs et des défenseurs de l'euthanasie préoccupés par la question des souffrances incontrôlables et par le droit de mourir. Les décisions en matière de politique ne devraient pas être déterminées par l'intervenant qui parle plus fort que les autres, qui est plus éloquent ou qui fait un travail de lobbying plus efficace. En effet, ces décisions doivent s'appuyer sur des données. La mesure dans laquelle la douleur, la souffrance et le désir de mourir peuvent être modelés par des soins palliatifs, des essais cliniques adéquats et des interventions thérapeutiques novatrices repose non pas sur des positions philosophiques individuelles mais bien sur des questions de recherches empiriques auxquelles l'on n'a pas encore les réponses.

L'on ne peut pas non plus oublier le contexte dans lequel s'inscrivent actuellement dans notre pays le désir de mourir rapidement et la demande de suicide médicalement assisté. Seul un petit nombre de patients ont accès à des services de soins palliatifs exhaustifs. Les hôpitaux n'ont pas à faire preuve de leur compétence en soins palliatifs ou en maîtrise de la douleur pour fonctionner; les écoles de médecine n'ont pas besoin de fournir plus qu'une formation minimale dans ce domaine pour obtenir une accréditation; et les médecins n'ont pas à faire preuve de leur compétence dans ce domaine pour obtenir le droit d'exercer ici au Canada.

L'agonie et la mort sont la phase la moins étudiée du cycle de la vie humaine et c'est elle qui reçoit le moins de soutien des organismes de financement de la recherche médicale. À l'heure actuelle, une demande faite à un médecin pour faciliter un décès peut être assimilée, au moins en partie, à une réaction à l'entrée dans une phase du cycle de vie qui préoccupe peu de gens si l'on en juge par des mesures objectives, par exemple, allocation des ressources, recherches, nombre de lits désignés, disponibilité et compétence des médecins dans le domaine... Plutôt que de chercher à faire approuver le suicide médicalement assisté, le comité devrait préconiser la modification du contexte dans lequel un patient meurt au Canada.

La présidente: Sénateur Keon, vous pouvez ouvrir la période des questions ce matin.

Le sénateur Keon: Docteur Chochinov, votre exposé est le premier dans la longue liste de ceux que nous avons entendus qui traite d'une solide collecte de bonnes données scientifiques se prêtant à l'analyse statistique, et cetera. Je suis d'accord avec vous pour dire que l'on a besoin de beaucoup plus de ce genre de choses.

[Texte]

Although your numbers remain somewhat small and will have to be verified, on a larger scale it is interesting to note that your data is already showing something that has been a perception, namely, that depression is a problem in these people and the number of people who initially want to have physician-assisted death or euthanasia, or whatever, can be reduced by approximately 50 per cent simply with appropriate psychiatric support and assessment, and so on.

This still brings us to the dilemma that keeps unfolding in front of us as a committee. There is no question that there is a tremendous need for improved palliative care programs, expert emotional and psychiatric assessment of these patients and therapeutic support of systems. There is no question that that is missing. It has come out loud and clear. However, there are also still patients who fall through the cracks of that system. Therein lies the real dilemma concerning how these patients can be managed without changing our Criminal Code or something else in our system towards the facilitation of physician-assisted suicide or some form of assisted suicide for these patients. That is the question we have most difficulty dealing with.

Forgive the long preamble, but I want you to address that question because you have clearly demonstrated a need for palliative care on a scientific basis, and the benefits derived from palliative care. The problem remains with patients who do not have access to palliative care or who refuse to accept it. I would appreciate your addressing that issue, even though you may not wish to do so.

Dr. Chochinov: This is and remains a difficult question. If I can return to the data for a moment, perhaps I can help put the question into some kind of context.

Our findings indicated that approximately 8.5 per cent of patients who were receiving palliative care expressed a genuine desire for early death. If we look at those patients who have both clinical depression and/or pain that is moderately severe or greater, those two factors would account for nearly 90 per cent of the patients. Therefore, among the group of patients who request a desire for early death, 90 per cent have either significant pain and/or clinical depression.

I do not come to this committee claiming to have an answer for the remaining 10 per cent. That continues to be a problem and will likely remain one. However, what can be taken from the data is that in approximately 90 per cent of these cases just intervening around the issues of depression and pain might eliminate or help reduce the level of distress for those patients who are making such a request.

There is no question in my mind, even if we had optimal palliative intervention and could control pain and depression, that there would still remain some patients who would hold onto a steadfast desire for early death and would want to take control of the timing in the circumstances of their death. However, if 90 per cent of those requests can be understood in the context of the variables I have outlined, that is something this committee needs to look hard at.

[Translation]

Même si vos chiffres sont relativement faibles et devront être vérifiés, si on les extrapole, il en ressort un constat qui n'a jusqu'ici été qu'une perception, soit que la dépression est un problème chez ces personnes et que le nombre de patients qui demandent au départ l'euthanasie ou une mort médicalement assistée peut être réduit de près de 50 p. 100 du simple fait d'évaluations et de soutien psychiatrique appropriés, et cetera.

Cela nous ramène néanmoins toujours au dilemme qui ne cesse de se présenter à nous. Il n'y a aucun doute qu'il nous faut des programmes de soins palliatifs améliorés, une évaluation émotionnelle et psychiatrique experte de ces patients et des systèmes de soutien thérapeutique. Il est clair que ces éléments font défaut à l'heure actuelle. Cela nous a été dit haut et fort. Cependant, même dans un tel système amélioré, il y aurait toujours des patients qui s'y perdraient. C'est là que réside le réel dilemme quant à la façon de gérer le cas de ces patients sans modifier le Code criminel ou un autre outil de notre système en vue de faciliter pour eux le suicide assisté par médecin ou une autre forme de suicide assisté. C'est là la question qui nous pose le plus de problèmes.

Pardonnez-moi ce long préambule, mais je tenais à vous poser la question car vous avez clairement exposé, sur une base scientifique, la nécessité de prévoir des soins palliatifs et les bénéfices qu'offrent de tels soins. Il y a problème chez les patients qui n'ont pas accès à des soins palliatifs ou qui refusent ces derniers. Je vous serais reconnaissant de vous prononcer sur cette question, mais vous ne le voudrez peut-être pas.

Le docteur Chochinov: Cette question demeure très difficile. Si vous me permettez de revenir un instant aux données, je pourrai peut-être la placer dans son contexte.

Notre étude a fait ressortir que près de 8,5 p. 100 des patients qui recevaient des soins palliatifs avaient exprimé le désir de mourir. Si nous prenons les patients qui manifestaient une dépression clinique et(ou) qui souffraient d'une douleur d'importance moyenne ou supérieure, ces deux facteurs compteraient pour près de 90 p. 100 des patients. En d'autres termes, parmi les patients qui voulaient mourir plus tôt, 90 p. 100 faisaient état d'une grande souffrance et(ou) manifestaient les signes d'une dépression clinique.

Je ne prétends pas avoir une réponse pour les 10 p. 100 restants. Cela est et continuera vraisemblablement d'être un problème. Cependant, ce que l'on peut déduire des données, c'est que dans environ 90 p. 100 de ces cas, le simple fait d'intervenir pour guérir la dépression et alléger la douleur pourrait éliminer ou en tout cas réduire la détresse des patients qui demandent qu'on intervienne pour provoquer leur mort.

Il n'y a aucun doute dans mon esprit que, même avec des interventions palliatives et un contrôle de la douleur et de la dépression optimaux, il y aurait toujours de ceux qui continuaient de revendiquer le droit de mourir et qui voudraient décider du moment et des circonstances de leur mort. Toutefois, si 90 p. 100 de ces demandes peuvent être comprises dans le contexte des variables dont j'ai fait état, alors il s'agit là d'une chose sur laquelle le comité devra se pencher sérieusement.

[Text]

The reality is that 90 per cent can be treated with interventions that we know something about. We know something about pain control and treating clinical depression. Unfortunately, however, if you look at our medical school training, our residency programmes, our accreditations for hospitals and so on, we are not doing as good a job of those things as we can do. If doing a better job can impact on 90 per cent of those patients who have a request for early death, then that is where we should be focusing our attention.

Senator Lavoie-Roux: I also wish to thank Dr. Chochinov for presenting his study. We have heard a lot about palliative care as an alternative to euthanasia or assisted suicide, but this is the first time that we have heard rigorous statements about it. Up until now we have not questioned those who offer palliative care. We have just accepted, and perhaps rightly so, that palliative care is a good thing.

When it comes to our committee making recommendations, the one problem that we seem to be running into constantly, is the tremendous lack of scientific data. How many request euthanasia? How often is euthanasia occurring in a health institution? That issue must be addressed.

Since the committee has had available to it very little rigorous data upon which to base its findings, the data you have provided to us this morning will, I am sure, be a good basis upon which to examine this issue.

I have one question concerning the sentence at the top of page 6 which states that,

...according to a survey of psychopharmaceuticals used in palliative care done by the National Hospice Association, antidepressants accounted for less than 1% of total drug consumption amongst their study group.

Is it that we pay so little attention to depression that only 1 per cent of all the medication that these patients receive is to alleviate the symptoms of depression? How should I interpret that data?

Dr. Chochinov: You can interpret that to be a sadder statement than it appears on the surface. Antidepressants are used to treat clinical depression, but they are also used as analgesic adjuncts and sedative hypnotics. That 1 per cent accounts for the entire use of antidepressants in that group. It is not that 1 per cent of that group is being treated for depression but 1 per cent accounts for the use of that medication in total.

You raise a good point. Why are we not recognizing depression? Why are we not treating it more aggressively? Perhaps it is lack of training and lack of sensitivity to the issues. It can be difficult to recognize. The article I showed you earlier

[Traduction]

La réalité est que 90 p. 100 des patients peuvent être traités avec des interventions dont nous savons quelque chose. Nous savons quelque chose de l'apaisement de la douleur et du traitement de la dépression clinique. Malheureusement, si vous regardez les programmes de nos écoles de médecine, nos programmes de résidence, nos accréditations pour les hôpitaux, et cetera, vous verrez que nous ne faisons pas un aussi bon travail que nous le pourrions dans ces domaines. Et si le fait d'y faire un meilleur travail pouvait avoir une incidence sur 90 p. 100 des patients qui demandent qu'on intervienne pour provoquer leur mort, alors c'est là-dessus qu'il nous faudrait nous concentrer.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'aimerais moi aussi remercier le docteur Chochinov de nous avoir fait part de son étude. Nous avons beaucoup entendu parler des soins palliatifs en tant que solution de rechange à l'euthanasie ou au suicide assisté, mais c'est la première fois que l'on nous fait part de déclarations rigoureuses à ce sujet. Nous n'avons jusqu'ici pas interrogé ceux et celles qui offrent des soins palliatifs. Nous avons tout simplement accepté, et peut-être à juste titre, que les soins palliatifs sont une bonne chose.

Quant aux recommandations qu'il nous faut faire, le problème auquel nous nous trouvons sans cesse confrontés est celui de l'absence de données scientifiques. Combien de personnes ont demandé l'euthanasie? Quelle est l'incidence de l'euthanasie dans les établissements de soins de santé? Ce sont là des questions auxquelles il nous faut répondre.

Le comité n'ayant disposé que de très peu de données rigoureuses sur lesquelles s'appuyer, celles que vous nous avez fournies ce matin constitueront, j'en suis certaine, une très bonne base à partir de laquelle mener notre examen de tout ce dossier.

J'aurais une question à vous poser au sujet de la phrase suivante qu'on peut lire en haut de la page 6 de votre mémoire, et je cite:

...selon une étude de la National Hospice Association sur les substances psychopharmaceutiques utilisées dans les soins palliatifs, les antidépresseurs comptaient pour moins de 1 p. 100 de la consommation totale de médicaments dans le groupe à l'étude.

Est-ce parce que nous ne prêtons que très peu d'attention à la dépression que seul 1 p. 100 de l'ensemble des médicaments que prennent ces patients ont pour objet d'apaiser les symptômes de la dépression? Comment devrais-je interpréter ces données?

Le docteur Chochinov: Vous pouvez interpréter ce constat comme étant plus triste encore qu'il n'apparaît de prime abord. L'on utilise les antidépresseurs pour traiter la dépression clinique, mais l'on s'en sert également comme analgésiques d'appoint et comme sédatifs hypnotiques. Ce 1 p. 100 représente l'utilisation totale d'antidépresseurs par ce groupe. Ce n'est pas que 1 p. 100 du groupe reçoit des soins pour la dépression: ce 1 p. 100 correspond à la consommation totale de cette catégorie de médicaments.

Vous soulevez un point intéressant. Pourquoi ne reconnaît-on pas la dépression? Pourquoi ne la traitons-nous pas de façon plus aggressive? C'est peut-être le fait d'un manque de formation ou d'un manque de sensibilité. C'est un problème qui peut être

[Texte]

talked about the difficulties of making a diagnosis of depression in the context of someone who has advanced medical disease. Those are some of the reasons why, perhaps, depression is being under-recognized and not being treated well.

Senator Lavoie-Roux: Is it not also a question of the attitude of the health professionals?

Dr. Chochinov: Yes, thank you for reminding me of that point. There tends to be a sense of therapeutic nihilism on the part of many health care providers: that depression and sadness are part and parcel of facing life adversity. We would expect that patients who are facing imminent death would be sad.

Returning to the first study that I showed you from the *American Journal of Psychiatry*, it is not true that all patients who are facing imminent death are necessarily suffering from clinical depression, but certainly a portion of those patients are. The second study that looked at the interface between prevalence of depression and desire for death indicates that the incidence of clinical depression in those who endorse a desire for death is extremely high. It is in order of 60 per cent. Again, though, if we do not recognize that this is a clinical entity that is highly treatable and can be intervened with appropriately, these patients will go untreated and their suffering will continue.

Senator Lavoie-Roux: The fact that you studied an elderly group might also be a factor because the general attitude not only of the health profession but also of the public in general is that psychiatry cannot be of much help to elderly people. That attitude will have to change because more and more the health profession will have to deal with elderly people instead of treating it as, "This is the way life goes so let it go," with very little active intervention to correct or relieve the symptoms.

Dr. Chochinov: Yes. Returning to an earlier comment you made about the lack of research, in reality, little research is being done in this area; but the research can be done, and this is an example of the kind of question that research can address.

This committee struggles with a lack of information. It needs to advocate for more research to be done. We must have answers to certain questions before we can consider making changes that will be far reaching with widespread implications.

Senator Corbin: I appreciate the testimony Dr. Chochinov has delivered which stands on its own merit.

In the opening paragraph of your presentation, you say that your research has been in the area of understanding the emotional aspects of terminal illness. Have you been impressed by the results of public polls on the question of euthanasia or assisted suicide? Several polls over the last ten years or so have published

[Translation]

difficile à cerner. L'article que je vous ai montré tout à l'heure faisait état de la difficulté à diagnostiquer la dépression chez une personne qui souffre d'une maladie en stade avancé. Ce sont là quelques-unes des raisons pour lesquelles la dépression est peut-être mal comprise et mal soignée.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ne s'agit-il pas également d'une question d'attitude de la part des professionnels des soins de santé?

Le docteur Chochinov: Oui, et je vous remercie de me le rappeler. De nombreux prestataires de soins de santé semblent être atteints d'un certain nihilisme thérapeutique: la dépression et la tristesse font partie de la vie et de l'adversité qui en est un élément. L'on s'attend à ce que les patients qui font face à une mort imminente soient tristes.

Pour en revenir à la première étude que je vous ai montrée, celle tirée de l'*American Journal of Psychiatry*, il n'est pas vrai que tous les patients qui font face à une mort imminente souffrent nécessairement de dépression clinique, mais c'est le cas d'une certaine proportion d'entre eux. La deuxième étude, celle portant sur le rapport entre la prévalence de la dépression et le désir de mourir, fait ressortir que l'incidence de dépression clinique chez les personnes qui espèrent la mort est extrêmement élevée, quelque chose de l'ordre de 60 p. 100. Cependant, encore une fois, si l'on ne reconnaît pas qu'il s'agit là d'une entité clinique qui est très soignable, les patients qui en sont atteints ne bénéficieront d'aucune intervention et leur souffrance se poursuivra.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le fait que votre étude ait porté sur un groupe de personnes âgées est peut-être également un facteur, étant donné que l'attitude générale non seulement des professionnels des soins de santé mais également du grand public veut que la psychiatrie ne soit pas d'une grande utilité pour les personnes âgées. Il faudra que cette attitude change car la profession médicale sera de plus en plus appelée à traiter avec les personnes âgées au lieu de dire tout simplement «ainsi va la vie, et on n'y peut rien», sans qu'il y ait beaucoup d'intervention active pour corriger ou apaiser les symptômes.

Le docteur Chochinov: En effet. Pour en revenir à une observation que vous avez faite plus tôt sur le manque de recherche, en réalité, il n'y a que très peu de recherches qui se fassent dans ce domaine. De telles recherches sont néanmoins possibles et il s'agit là d'un exemple du genre de questions sur lesquelles la recherche peut porter.

Le comité est confronté à un manque d'information. Il lui faut préconiser une multiplication des travaux de recherche. Il nous faudra avoir les réponses à certaines questions avant de pouvoir envisager des changements si lourds de conséquences.

Le sénateur Corbin: J'apprécie le témoignage du docteur Chochinov, témoignage qui a du mérite.

Vous dites dans le premier paragraphe que votre recherche a porté sur la compréhension des aspects émotionnels des maladies en phase terminale. Avez-vous été impressionné par les résultats des sondages publics qui ont été faits sur la question de l'euthanasie et du suicide assisté? Plusieurs sondages menés au

[Text]

a number of findings concerning the general public's reaction to whether or not euthanasia should be legalized in this country. I do not have the precise findings before me, but that is the gist of them.

As a scientist and a good analyst, how do you react to the findings of those polls? The response in support of some form of euthanasia is rather high in this country. I question, as do others, how valid these findings are because, until you are faced with the question of death, it is very easy to make general statements. Perhaps I am entering the field of your own reflections on the matter, but do you understand what I am trying to get at? Could we have a response from you with respect to that?

Dr. Chochinov: The results are certainly impressive. It appears that a large portion of the population would like to see legislation changed or anticipate, in the event of life-threatening circumstances, that they could control the circumstances of their death.

I do not particularly question the validity of the polls. I am certain that they reflect the sentiments of those people who are polled. In one respect, though, it might be understood that little attention, little research and little time and effort is paid to the issues of death and dying.

It has been said that we tend to be a death-denying society. I work in a hospital that does not have one single designated palliative care bed and we are the single largest teaching facility in the province. The public is aware to some extent that this is not an area where medicine has a particular focus or interest. This is not a high profile area of medicine at all.

One way of understanding the polls and the results of the polls is that patients see this as an area where few people seem to care. That is, few people seem to be investing a great deal of time or energy in this area. One way of getting control back is by grabbing it by the horns and saying, "We feel entitled. We feel that we should be able to demand the circumstances and timing of our death." That request is understandable in the context of a community that pays so little attention to the issues of death and dying.

The second comment is a repetition of what you yourself said, namely, that in anticipation of the circumstances, attitudes change. Research is being carried out on similar kinds of issues, for example, issues around decision-making and women with breast cancer. Some of that work is being done right here in Manitoba by the Cancer Nursing Research Group. It seems to indicate that there is a change in time. Although we might have one answer in anticipation of what we would do in particular circumstances but when those circumstances actually unfold, attitude changes and decisions might change. That might be another way of understanding it.

[Traduction]

cours des dix dernières années environ ont porté sur les réactions du grand public à la question de savoir si l'euthanasie devrait ou non être légalisée ici au Canada. Je n'ai pas les résultats de ces sondages ici avec moi, mais c'est plus ou moins là-dessus qu'ils ont porté.

En tant que chercheur et en tant que bon analyste, comment réagissez-vous aux résultats de ces sondages? L'appui en faveur d'une certaine forme d'euthanasie est plutôt élevé dans notre pays. Je m'interroge tout comme d'autres sur la validité de ces résultats car, tant que vous n'êtes pas vous-même confronté à la question de la mort, il est très difficile de faire des déclarations générales. Peut-être que je m'aventure dans le domaine de vos propres réflexions sur la question, mais voyez-vous à quoi je veux en venir? J'aimerais bien connaître vos réactions à ce propos?

Le docteur Chochinov: Les résultats sont, certes, impressionnantes. Il semble qu'une proportion importante de la population aimerait voir la loi modifiée ou prévoit, advenant certaines circonstances particulièrement menaçantes, la possibilité de contrôler les circonstances de leur mort.

Je ne met pas en doute la validité des sondages. Je suis certain qu'ils reflètent les sentiments des personnes interrogées. Il faut néanmoins comprendre que l'agonie et la mort ne se voient accorder que très peu d'attention, de recherche, de temps et d'efforts.

Il a été dit que nous avons tendance à être une société qui nie la mort. Je travaille dans un hôpital qui ne compte pas un seul lit désigné particulièrement pour les soins palliatifs, et il s'agit du plus gros établissement d'enseignement dans la province. Le public est dans une certaine mesure au courant du fait qu'il ne s'agit pas d'un domaine auquel la médecine prête beaucoup d'attention ou d'intérêt. Ce n'est pas un domaine de la médecine qui a la vedette.

Une façon d'interpréter les sondages et leurs résultats est de dire que les patients y voient un domaine qui intéresse peu les gens. En d'autres termes, peu de gens semblent y investir beaucoup de temps ou d'énergie. Une façon de reprendre le contrôle est de prendre le taureau par les cornes et de dire: «C'est notre droit. Nous pensons devoir avoir le droit de choisir les circonstances et le moment de notre mort». Une telle demande se comprend dans le contexte d'une communauté qui ne prête que très peu d'attention aux questions de l'agonie et de la mort.

Mon deuxième commentaire reprend ce que vous avez vous-même dit, à savoir qu'en prévision des circonstances, les attitudes changent. L'on fait de la recherche sur des dossiers semblables, comme par exemple le processus décisionnel et les femmes atteintes du cancer du sein. Ici même au Manitoba des travaux du genre se font par le *Cancer Nursing Research Group*. Cela laisse entendre que les choses changent. Même si nous avons une réponse, si nous savons ce que nous ferions dans des circonstances précises, lorsque les circonstances viennent à changer ou qu'on s'y trouve tout d'un coup réellement en présence, les attitudes changent et les décisions le peuvent elles aussi. C'est peut-être là une autre façon de comprendre les choses.

[Texte]

If you again look at the results from our own finding, rather than 60 or 80 per cent of patients that we reviewed reiterating that they wanted to have an early death, the numbers were relatively small. In the group of 200 patients, only close to 10 per cent — that is, 8.5 per cent — had a genuine desire for death to come early. It could be, as you yourself suggested, that attitudes change over time, and as we come closer to these events our decision may change.

Ms Carstairs: Thank you, Dr. Chochinov, for your presentation. Is any further research being done? Clearly, yours was a very controlled group. They were in palliative care and even with that care we still had an 8-per-cent-plus figure of those who wanted the option of an early death. What about research being done on a younger age group? Your average age was 71. What about those suffering from AIDS, dementia and all its variety of forms? Is any research now going on that you know of in any of these areas?

Dr. Chochinov: I am unaware of any research that is specifically being done in the area of desire for death. A great deal of research has been done in the whole area of quality of life and that work is ongoing. Winnipeg is a centre for that kind of research. In fact, Winnipeg has one of only two designated centres from the World Health Organization designated to issues of quality of life in cancer patients. That type of research is occurring.

Concerning research that specifically looks at desire for death, I am not aware of further research that has been done in that area. It is important research. These questions are empirical ones which can and eventually will be answered if time is allowed and funding is made available.

Ms Carstairs: Is it your instinct that that 8 per cent figure might remain valid across studies?

Dr. Chochinov: I would be guessing. I would not be surprised if that was the order of magnitude of desire for death in those other populations that you allude to, but that would have to be looked at. When you start looking at the interface between desire for death and other correlates like depression, pain, social support and a variety of other symptoms that we have not even talked about which are prevalent in a palliative care setting or in a terminal phase of illness, the correlations are high.

Ms Carstairs: To my knowledge, the only two palliative care centres in Manitoba are at Princess Elizabeth and St. Boniface.

Dr. Chochinov: Those are the two hospitals from which this population was drawn.

Ms Carstairs: Do you have any idea, though, what percentage of dying patients in Manitoba actually have the option of entering palliative care?

Dr. Chochinov: The number is small, and I would be guessing. We will hear a presentation later today from some witnesses who may have more accurate information on that.

[Translation]

Si vous reprenez les résultats de nos propres travaux, ce n'était pas 60 ou 80 p. 100 des patients qui répétaient qu'ils voulaient mourir plus vite, mais bien moins que cela. Pour le groupe de 200 patients, seuls 10 p. 100, ou plutôt 8,5 p. 100, désiraient vraiment mourir plus tôt. C'est peut-être que, comme vous l'avez dit vous-même, les attitudes changent dans le temps et qu'au fur et à mesure que l'événement approche, notre décision peut elle aussi changer.

Mme Carstairs: Merci, docteur Chochinov, de votre exposé. Prévoit-on faire d'autres recherches du genre? Le groupe sur lequel les vôtres ont porté était clairement très contrôlé. En effet, les patients étaient en soins palliatifs et en dépit de cela 8 p. 100 d'entre eux continuaient d'opter pour une mort anticipée. Qu'en est-il de la recherche du côté de personnes plus jeunes? La moyenne d'âge pour votre groupe était de 71 ans. Qu'en est-il des personnes atteintes du sida, de la démence et de toutes sortes d'autres affections semblables? Savez-vous s'il se fait des travaux de recherche du genre dans ces différents domaines?

Le docteur Chochinov: Je ne suis au courant d'aucun travail de recherche sur le désir de mourir qui soit en cours. L'on a fait beaucoup de recherches sur toute la question de la qualité de la vie, et ces travaux se poursuivent. Winnipeg est d'ailleurs un centre pour ce genre de travail de recherche. En fait, Winnipeg compte l'un des deux seuls centres désignés par l'Organisation mondiale de la santé pour examiner la qualité de vie des patients atteints du cancer. Voilà le genre de recherche qui se fait.

Quant à des travaux de recherche portant tout particulièrement sur le désir de mourir, je n'en connais pas. Or, il s'agit là d'une recherche importante. Ces questions sont empiriques et l'on finira par y trouver réponse, si suffisamment de temps y est consacré et si des fonds sont débloqués.

Mme Carstairs: Diriez-vous, instinctivement, que ce chiffre de 8 p. 100 sera valide dans d'autres études?

Le docteur Chochinov: Je ne peux qu'essayer de deviner. Je ne serais pas étonné de retrouver la même proportion chez les autres groupes dont vous avez parlé, mais c'est à voir. Lorsqu'on commence à examiner les rapports entre le désir de mourir et d'autres corrélats comme la dépression, la douleur, le soutien social et quantité d'autres symptômes dont nous n'avons même pas parlé et qui sont courants en soins palliatifs ou à l'étape terminale d'une maladie, on constate que les corrélations sont très marquées.

Mme Carstairs: À ma connaissance, les deux seuls centres de soins palliatifs au Manitoba se trouvent à Princess Elizabeth et à St. Boniface.

Le docteur Chochinov: C'est dans ces deux hôpitaux que l'on a trouvé les participants à notre étude.

Mme Carstairs: Avez-vous une idée du pourcentage de patients mourants au Manitoba qui ont la possibilité d'opter pour les soins palliatifs?

Le docteur Chochinov: Le nombre est faible, mais je ne pourrais pas vous donner de chiffres précis. Vous entendrez plus tard dans la journée des témoins qui seront peut-être en mesure de vous fournir des renseignements plus précis à ce propos.

[Text]

Senator Beaudoin: Thank you for your scientific study, I found it most interesting. However, as interesting as it is, I find myself preoccupied with the question of whether the legislation should be amended. It is one thing to accept carefully prepared scientific studies, but it is quite another to consider whether or not we should change the legislation. That is another story. I am of the belief that we should not over legislate and that that has been the tendency in this century. On the other hand, if a certain piece of legislation is bad, we should not hesitate to abrogate that legislation or to modify it.

Having regard to your data, do you think that our Criminal Code reflects the values of our society; or should we amend it in the field of assisted suicide and euthanasia? Statistics are very important, as is the survey. Since people do not define euthanasia in the same way — we saw that in Vancouver — and people do not define assisted suicide in the same manner, it is difficult to say that we will amend the Criminal Code to deal with certain circumstances. However, we must amend the legislation if it is to the advantage of our society to do so. What is your first reaction to that?

Dr. Chochinov: My first reaction is that I am glad I am a physician and not a politician or a lawyer.

Senator Beaudoin: I raise that point because, in my opinion, there is no perfect solution. It is impossible to find the perfect solution. In most cases — and I do not know if it is 90 or 95 — palliative care may be the answer; but for 5 per cent of the cases it is, perhaps, not the correct answer. Is there an answer as to how we should deal with that 5 per cent? Is the solution an amendment to the Criminal Code? In the final analysis, from a legal point of view, our report may be as simple as that. If there is no absolute answer to a problem of that kind then we have to be prudent because the Criminal Code, as far as it is from perfect, it is, at least, a good beginning.

Dr. Chochinov: I do not claim to be a moral authority on these issues and I am certainly no expert in the law whatsoever. I know that your task is exceedingly difficult. As a scientist or as a clinician, which is the bulk of the work that I do, I have been told of the problem.

My data suggests that 90 per cent of that problem could be accounted for by the issues of clinical depression and pain management.

Senator Beaudoin: Ninety per cent is a good start.

Dr. Chochinov: Yes, I would say that is a good start. It may not address 100 per cent of the problem you are faced with, and it will still leave 10 per cent of the problem intact and unresolved, but if I could come up with a solution that would account for 90 per cent of this problem that is where I would be focusing my attention. That would translate into advocating for improvement in pain management, improvement in awareness of issues around depression, and improving the context for patients who are dying in this country.

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: Je vous remercie pour votre étude scientifique, que j'ai trouvée fort intéressante. Cependant, aussi intéressante soit-elle, je me trouve préoccupé par la question de savoir si la loi devrait être modifiée. C'est une chose d'accepter des études scientifiques soigneusement préparées, mais c'en est une autre de décider si l'on doit ou non modifier la loi. C'est là une toute autre histoire. Je crois pour ma part que nous ne devrions pas surlégiférer, et c'est cela qui a été la tendance au cours de ce siècle. D'un autre côté, si une loi est mauvaise, nous ne devrions pas hésiter à l'abroger ou à la modifier.

En ce qui concerne vos données, pensez-vous que le Code criminel reflète les valeurs de notre société, ou bien devrions-nous selon vous le modifier pour ce qui est du suicide assisté et de l'euthanasie? Les statistiques sont très importantes, comme l'est le sondage. Étant donné que les gens ne définissent pas tous de la même façon l'euthanasie (c'est ce que nous avons constaté à Vancouver) et qu'il en est de même du suicide assisté, il est difficile de dire que l'on modifiera le Code criminel de façon à tenir compte de certaines circonstances particulières. Cependant, il nous faut modifier la loi si ce serait à l'avantage de notre société que nous le fassions. Quelle est votre réaction à cela?

Le docteur Chochinov: Ma première réaction est que je suis heureux d'être médecin et non pas politicien ou avocat.

Le sénateur Beaudoin: Je soulève cette question car il n'existe à mon avis aucune solution parfaite. Il est impossible de trouver la solution parfaite. Dans la plupart des cas (et j'ignore si ce serait 90 ou 95) les soins palliatifs sont peut-être la réponse. Mais pour les 5 p. 100 de cas restants, ce n'est peut-être pas la bonne solution. Y a-t-il une réponse pour ces 5 p. 100? Et cette réponse, est-ce des modifications au Code criminel? En dernière analyse, du point de vue purement juridique, notre rapport pourrait être aussi simple que cela. S'il n'y a pas de réponse absolue à un problème du genre, alors il nous faut être prudents, car le Code criminel, bien que très imparfait, est au moins un bon début.

Le docteur Chochinov: Je ne prétends pas être une autorité morale en la matière et je suis loin d'être un expert en matière de droit. Je sais que votre tâche est extrêmement difficile. En tant que chercheur ou clinicien, ce que je suis, on m'a fait part d'un problème.

Les données que j'ai recueillies laissent entrevoir que 90 p. 100 du problème pourrait être réglé par des traitements antidépresseifs et une meilleure gestion de la douleur.

Le sénateur Beaudoin: Quatre-vingt-dix pour cent est un bon départ.

Le docteur Chochinov: Oui, je dirais que c'est un bon départ. Cela ne réglera peut-être pas le problème à 100 p. 100, et 10 p. 100 du problème demeurera peut-être inchangé, mais si je parvenais à une solution qui réglerait 90 p. 100 du problème qui nous occupe, c'est là-dessus que je concentrerais mon attention. Cela se traduirait par des efforts visant l'amélioration de la gestion de la douleur, de la sensibilisation à la dépression et du contexte dans lequel nos patients meurent ici au Canada.

[Texte]

Senator Desmarais: Thank you very much for your presentation. I found it most interesting. If I interpret it correctly, your study is conducted with competent patients.

Dr. Chochinov: That is correct.

Senator Desmarais: We hear the term "competent" quite often. It would help me if you would define exactly what that means. Is it something that you feel is permanent or something that may fluctuate? If it does fluctuate, would you change your attitude toward a patient during periods of fluctuation? How would you treat such a patient?

Dr. Chochinov: All patients admitted into this study were competent. That was a stipulation of the study protocol in that each of these patients had to give informed consent to be included in the study. In order to participate in the study you had to be aware of what was being asked of you and you had to know that you would be interviewed and evaluated by our researchers. You also had to understand the implications of being involved in the study, the kind of time that would be asked of you, and so on. If they were incompetent, which would mean they were unable to give informed consent, then it would have been considered unethical, in spite of their lack of competence, to involve them in the research study.

"Competence" means "awareness". In other words, does the patient have an understanding of a specific thing? It is task specific. In this case, was the patient competent to consent to be in the study?

Does competence vary over time? The answer is yes, it certainly can vary over time. All of these patients were very ill. All of these patients were in the palliative or terminal phase of their illness. As I pointed out, the mean survival was 43 days. Of the 17 patients who expressed a genuine desire to die — initially there were 11 — two weeks later some of them were no longer available to be re-interviewed. Many of those — I believe six of them — had died. A number of them had deteriorated in that they had become cognitively impaired. They had lost competency and they had lost the ability to participate in the study. Competency certainly can change and fluctuate over time.

Those patients who were no longer competent — that is, no longer able to participate in the study — were not involved in the reevaluation. That is why our numbers tended to dwindle towards a second interview. We started off with an initial group of 17 patients but by the time we went for our follow-up data we were down to a group of only six.

Senator Desmarais: Are there periods when you find a patient incompetent? I suppose that the patient could be judged to be in that condition for a variety of reasons. Could a patient be incompetent, for example, because of the amount of drugs he is receiving? If that amount of drugs was reduced, would that patient possibly become competent again?

[Translation]

Le sénateur Desmarais: Merci beaucoup de votre exposé. Je l'ai trouvé fort intéressant. Si j'ai bien compris, les patients qui ont participé à votre étude étaient habiles à le faire.

Le docteur Chochinov: C'est exact.

Le sénateur Desmarais: Nous avons assez souvent entendu le terme «habile». Cela m'aiderait que vous le définissiez de façon précise. Est-ce une chose qui est selon vous permanente ou bien qui peut fluctuer? Et si cela devait fluctuer, votre attitude à l'égard du patient changerait-elle pendant ces périodes de fluctuation? Comment traiteriez-vous un patient dont c'était le cas?

Le docteur Chochinov: Tous les patients qui ont participé à cette étude étaient habiles à le faire. C'était là une stipulation du protocole de l'étude, en ce sens que chaque patient a dû donner son consentement éclairé à être inclus dans l'étude. Pour participer à l'étude, il fallait savoir ce qu'on vous demandait et savoir que l'équipe de recherche allait vous interviewer et vous évaluer. Il fallait également comprendre ce que supposait sa participation à l'étude, le temps qu'il allait falloir y consacrer, et cetera. Dans le cas d'une personne inapte, incapable de donner un consentement éclairé, cela aurait été faire preuve d'un manque d'éthique flagrant que de la faire participer malgré tout.

Être habile signifie comprendre. En d'autres termes, il faut se demander si le patient comprend une chose précise. Il s'agit d'une tâche bien précise. Dans ce cas-ci, il s'agissait de savoir si le patient était en mesure de donner son consentement pour participer à l'étude.

L'aptitude varie-t-elle dans le temps? La réponse est oui, cela peut varier. Tous ces patients étaient très malades. Ils étaient tous dans la phase palliative ou terminale de leur maladie. Comme je l'ai souligné, la durée de survie moyenne était de 43 jours. Sur les 17 patients qui ont exprimé le désir de mourir (au départ il y en avait eu 11) certains d'entre eux n'étaient plus disponibles pour une nouvelle entrevue deux semaines plus tard. Plusieurs d'entre eux (six je pense) étaient morts entre-temps. Un certain nombre avaient vu leur état de santé se détériorer à un point tel qu'ils souffraient de difficultés cognitives. Ils n'étaient plus aptes à participer à l'étude. Cela peut changer et fluctuer dans le temps.

Les patients qui n'étaient plus habiles (c'est-à-dire qui n'étaient plus aptes à participer à l'étude) n'ont pas participé à la réévaluation. Voilà pourquoi nos chiffres ont eu tendance à diminuer lors de la deuxième entrevue. Nous avons commencé avec un groupe initial de 17 patients, mais une fois arrivés à l'étape du suivi, ils n'étaient plus que six.

Le sénateur Desmarais: Cela arrive-t-il qu'il y ait des périodes où vous jugez un patient inapte? Je suppose qu'un patient pourrait être jugé être dans cet état pour diverses raisons. Un patient pourrait-il, par exemple, être considéré inapte à cause des quantités de médicaments qu'il reçoit? Et si la quantité de médicaments était réduite, le patient serait-il de nouveau considéré apte à participer à l'étude?

[Text]

Dr. Chochinov: Yes. That is not at all an uncommon scenario. Patients who are terminally ill will have a high prevalence of organic mental disorders or delirium and that can certainly cause confusion or impairment of competency on the part of the patient. Sometimes that can be addressed by alterations to the medication or some medical intervention, and sometimes it cannot be. But, certainly, for the scenario that you point out, namely the patient who is rendered incompetent by virtue of medication, they can perhaps be rendered competent later on by appropriate adjustments being made to that medication regime.

Senator Lavoie-Roux: Though you do not work in a hospital where there is a palliative unit, you told us that, in conducting this study, you worked closely with the two main hospitals which have palliative care units. We were told in Vancouver — and I was a bit disturbed by it and I do not know if you have the answer — that someone who wanted assisted suicide felt that if he was going into palliative care they would finish him with an analgesic. Have you observed the existing protocols for the administration of analgesics? Is there careful monitoring of the observance of these protocols?

Dr. Chochinov: You would like to know if protocols are in place for appropriate analgesic administration to patients who are dying or in palliative care, is that correct?

Senator Lavoie-Roux: Yes.

Dr. Chochinov: I think that incompetency in pain management is pretty variable. If you happen to be in a palliative care facility that has a physician who has lots of experience and expertise, pain management and protocols will be excellent and, accordingly, the results will be very good. But if you happen to be in another facility, perhaps not even in the throes of a terminal illness — whether it is a surgical unit or a medical unit in a nonpalliative care facility — the level of pain management incompetency will vary. That is one of the sad realities that I pointed out earlier in the brief. Pain control and palliative interventions are not a large focus in medical school curricula.

I spoke to the people at our medical school to try to get an estimation of how much time the average graduate would spend in terms of didactic information given to him or her around issues of pain management and palliation. They came up with a figure of nine hours. When I ran that by many colleagues, they shook their heads and said that it was a gross overestimation of anything that they received in medical school training. It is unfortunate that this is such a prevalent problem, but it is not prevalent in terms of its appearance on medical school curricula.

Senator Lavoie-Roux: In terms of palliative care units, as you are not directly working in one of them you can, in a definite way, answer that question in that you observed that the protocols are carefully followed and you know when someone comes and tells us that if I go to a palliative care unit they will assist suicide.

[Traduction]

Le docteur Chochinov: Oui. Un tel scénario n'est pas du tout inhabituel. Les patients en phase terminale souffriront souvent de désordres mentaux organiques ou de délire, et cela peut certainement amener la confusion ou des troubles de jugement. On peut parfois y remédier en changeant les médicaments ou les dosages ou par une autre intervention médicale, mais ce n'est pas toujours le cas. Quoi qu'il en soit, dans le scénario que vous venez d'esquisser, où le patient est rendu inapte à cause des médicaments qu'il prend, il peut parfois retrouver ses moyens si l'on modifie les médicaments qu'il absorbe.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous ne travaillez pas dans un hôpital doté d'une unité de soins palliatifs, mais vous nous avez dit avoir dans le cadre de cette étude travaillé étroitement avec les deux principaux hôpitaux qui en comptent. On nous a dit à Vancouver (cela m'a beaucoup troublée et j'ignore si vous avez la réponse) qu'une personne désireuse d'un suicide assisté avait l'impression que si elle optait pour les soins palliatifs on y provoquerait sa mort avec des analgésiques. Connaissez-vous les protocoles existants en matière d'administration d'analgésiques? L'observance de ces protocoles est-elle bien contrôlée?

Le docteur Chochinov: Vous aimerez savoir s'il y a en place des protocoles visant l'administration appropriée d'analgésiques aux patients mourants ou en soins palliatifs. C'est bien cela, n'est-ce pas?

Le sénateur Lavoie-Roux: Oui.

Le docteur Chochinov: Je pense que la compétence en matière de gestion de la douleur est assez variable. Si vous vous trouvez dans un centre de soins palliatifs qui compte un médecin qui a une grande expérience de la chose, la gestion de la douleur et les protocoles y seront excellents, et, partant, les résultats seront très bons. Mais si vous vous trouvez ailleurs, sans même souffrant d'une maladie en phase terminale (qu'il s'agisse d'une unité chirurgicale ou médicale dans un centre non palliatif) le niveau de compétence en matière de gestion de la douleur variera. Il s'agit là d'une des tristes réalités que j'ai fait ressortir dans mon mémoire. Le contrôle de la douleur et les interventions palliatives n'occupent pas une grande place dans les programmes des écoles de médecine.

J'ai parlé aux gens à notre école de médecine pour essayer de savoir combien de temps le diplômé moyen consacre à des renseignements didactiques concernant la gestion de la douleur et les soins palliatifs. Ils m'ont donné un chiffre de neuf heures. Lorsque j'en ai parlé avec plusieurs de mes collègues, ils ont secoué la tête disant que c'était là une grosse surestimation par rapport à ce qu'ils avaient reçu comme formation à l'école de médecine. Il est malheureux que le problème soit si répandu et que les programmes des écoles de médecine en fassent si peu état.

Le sénateur Lavoie-Roux: Pour ce qui est des unités de soins palliatifs, vu que vous ne travaillez pas directement dans une telle unité, vous pouvez répondre de façon définitive à cette question, étant donné que vous avez observé que les protocoles sont bien suivis et que vous savez quand quelqu'un vient et nous dit que s'il va dans une unité de soins palliatifs il pourra avoir un suicide assisté.

[Texte]

Dr. Chochinov: Perhaps I misunderstood the question. Are you asking if there is a protocol in place in palliative care units to euthanize patients?

Senator Lavoie-Roux: Not to euthanize them directly.

Dr. Chochinov: The palliative care community in Winnipeg is a relatively small one. I certainly know that the physicians and nurses working in this area are very competent. Protocols are followed carefully so that symptoms management can be optimized. I know of no protocols or policies that extend that policy to include assisting in the death of, or euthanizing, patients.

Senator Lavoie-Roux: If you do not want to answer this question, that is fine. It concerns the surveys that were taken in the Netherlands. Later we will have to contact the people who are involved in euthanasia in the Netherlands. You referred to them in the beginning of your brief. Have you carefully examined the data that was involved in their studies and have you been able to assess whether their study was rigorous or not? There is often controversy as to how people interpret the data they receive. Some people will interpret it one way, and others will interpret it in another way. Have you carefully considered the scientific analyses, or the tools that were used in this study?

Dr. Chochinov: I looked at some of the data and I think that I have shared with the committee one particular research paper that came out of the Netherlands by Van der Maas et al that I thought was important. It is important for a variety of reasons, probably most importantly because it is so rigorous. It is a well-done study and it is scientifically sound. It is remarkable to me how they were able to gather all of the data that they did and how they were able to get the cooperation of the all of the physicians that they did.

The first study polled 405 physicians. In the second study they reviewed 7000 death certificates. In the final study they polled the same 405 physicians from the initial study and looked in detail at over 2,000 deaths prospectively to determine whether or not a medical decision to end life was taken. That is quite incredible rigour and incredible cooperation on the part of the participants in that study.

This study, as with others that I have looked at, reports on demographics. It looks at the patient's age and some of the reasons around the decision. I have not seen any studies that have looked at the psychological milieu of patients or studies that have tried to look at issues of depression, the extent of adequate pain management and its correlation to a request for early death. I have not seen that type of data.

Senator Keon: I should like to bring you back to something that I think is very important. When I realized that I would be sitting on this committee I ran a search of the literature for scientific information that would give me some insight into the physiological, psychopharmacological, psychological and psychiatric aspects of dying. I was appalled to find that there was

[Translation]

Le docteur Chochinov: Je n'ai pas très bien compris la question. Demandez-vous s'il y a en place dans les unités de soins palliatifs un protocole visant l'euthanasie des patients?

Le sénateur Lavoie-Roux: Pas leur euthanasie directe.

Le docteur Chochinov: La communauté des soins palliatifs à Winnipeg est relativement petite. Je sais que les médecins et les infirmières qui en font partie sont très compétents. Les protocoles sont toujours suivis très attentivement en vue d'optimiser la gestion des symptômes. Je ne connais aucun protocole qui aille jusqu'à faciliter la mort d'un patient ou à l'euthanasie.

Le sénateur Lavoie-Roux: Si vous ne voulez pas répondre à la question que je vais maintenant vous poser, c'est très bien. Je veux parler des sondages qui ont été menés aux Pays-Bas. Il nous faudra plus tard dans nos travaux contacter des gens qui s'occupent d'euthanasie aux Pays-Bas. Vous en avez fait état au début de votre mémoire. Avez-vous fait un examen attentif des données utilisées dans leurs études et pouvez-vous affirmer si celles-ci sont ou non rigoureuses? La façon dont les gens interprètent les données qu'ils reçoivent fait souvent l'objet de controverses. Certains les interpréteront d'une façon et d'autres d'une autre façon. Avez-vous fait un examen attentif des analyses scientifiques ou des outils qui ont été utilisés dans le cadre de ces études?

Le docteur Chochinov: J'ai examiné certaines des données et je pense avoir fourni au comité un document de recherche en particulier, celui de Van der Maas et al, Pays-Bas, que j'ai trouvé important. Il est important pour plusieurs raisons, la première étant sa grande rigueur. Il s'agit d'une étude qui a été bien faite et qui est très solide sur le plan scientifique. Cela m'épate qu'ils aient pu recueillir toutes ces données et obtenir la coopération de tous ces médecins.

La première étude a été menée auprès de 405 médecins. La deuxième a porté sur 7 000 certificats de décès. Dans la dernière étude, ils ont interrogé les 405 médecins qui avaient participé à l'étude initiale et ils ont fait un examen détaillé de plus de 2 000 décès pour déterminer, dans chaque cas, si une décision médicale de mettre fin à une vie avait ou non été prise. Cela témoigne d'une très grande rigueur et d'une coopération incroyable de la part des participants.

Cette étude, comme d'autres que j'ai pu voir, tient compte de données démographiques. Elle fait état de l'âge du patient et de certaines raisons entourant sa décision. Je n'ai vu aucune étude qui traite du milieu psychologique des patients ou qui ait fait intervenir la dépression, le contrôle de la douleur et la corrélation entre ces éléments et une demande de mort précoce. Je n'ai encore jamais vu de données de ce genre.

Le sénateur Keon: J'aimerais revenir sur une chose qui est selon moi très importante. Lorsque j'ai appris que je siégerais au comité, j'ai entrepris une recherche en vue de recueillir dans la documentation disponible des données scientifiques qui m'aideraient à comprendre les aspects physiologiques, psychopharmacologiques, psychologiques et psychiatriques du fait de mourir. J'ai

[Text]

no such information. It struck me that here we are embarking on perhaps amending the Criminal Code to allow for assisted suicide or euthanasia when we have no scientific basis to do so. We certainly would never allow a new drug into the country, for example, on the kind of scientific information we have on this subject.

Although I suspect you cannot answer my question right now, I would appreciate you giving this some thought. How could the scientific community come together and address this problem? You have addressed it very nicely here, but you have a very small population base in Manitoba. The studies would have to be broadened to be meaningful and they would have to reach out into the other components I mentioned to become meaningful.

I am reminded of the situation that we found ourselves in Canada when AIDS appeared on the scene. I was at the Medical Research Council at that time. We sat around discussing it and realized that there was no one in Canada with any expertise in retrovirus research. In other words, no one knew anything about this subject. We had to address the problem of how we could stimulate the growth of resources and scientists to address that specific area. This was done successfully, even though, to the great despair of the AIDS patients, a cure has not been found. Some good research in this area is now being conducted.

Have you given any thought to how this problem could be approached scientifically on a national basis? If you have not, are you prepared to give it some thought and speak to your colleagues across the country about it?

Dr. Chochinov: I have given it some thought. As far as speaking to my colleagues, it depends on how much time I need to be on the road. Palliative care research is very difficult to do. These are difficult populations to study. Patients have limited amounts of energy and limited amounts of time that they are willing to put into filling out forms and completing rigorous protocols.

The study that I presented to you took approximately two and one-half years to do just in terms of data collection. One of the lessons that I have learned from this is that protocols need to be refined so that they are easier for patients to participate in. Some of the follow-up studies that we are now doing have some refining of protocols so that they are more palatable to patients. The other aspect is that, even though we took two and one-half years to do this, we only came up with 200 patients. When you start looking at the prevalence of desire for death, your numbers fall considerably.

I have learned that, if we are to study this issue in any kind of comprehensive way, we must do it collaboratively. We need to have multi-centre trials involved in looking at the issues. Rather than taking two and one-half years to look at the issues, to collect 200 patients, it would be better to have a protocol that could be done over the course of a year or so and to have major centres across the country collaborating and combining efforts. That is

[Traduction]

été abasourdi de constater qu'il n'existe pas d'information à ce sujet. Cela m'a frappé de constater que l'on allait peut-être envisager de modifier le Code criminel en vue d'autoriser le suicide assisté ou l'euthanasie alors qu'on ne dispose d'aucune base scientifique pour ce faire. L'on n'autoriserait jamais l'entrée au pays d'un nouveau médicament, par exemple, avec aussi peu d'informations.

Je devine que vous ne pourrez pas répondre à ma question tout de suite, mais je vous demanderais d'y réfléchir. Comment la communauté scientifique pourrait-elle faire pour se retrouver et se pencher sur ce problème? Vous l'avez très bien cerné ici, mais vous avez au Manitoba une très faible population. Il faudrait que les études soient élargies pour qu'elles aient un sens et il faudrait par ailleurs leur intégrer les autres éléments que j'ai mentionnés.

Cela me rappelle la situation dans laquelle nous nous sommes retrouvés au Canada lorsque le sida est apparu. J'étais au Conseil de recherches médicales à l'époque. Nous en discutions entre nous et nous nous sommes rendus compte qu'il n'y avait au Canada personne qui avait de l'expérience en matière de recherche sur le rétrovirus. En d'autres termes, personne n'y connaissait quoi que ce soit. Il nous a fallu réfléchir à la question de savoir comment stimuler l'élargissement des ressources et du bassin de chercheurs spécialisés dans le domaine. Cela fut fait même si, au grand désespoir des patients atteints du sida, nous n'avons pas encore trouvé de remède. De bonnes recherches dans ce domaine s'effectuent néanmoins.

Avez-vous réfléchi à la façon dont le problème pourrait être abordé sur le plan scientifique à l'échelle nationale? Dans la négative, êtes-vous prêt à y réfléchir et à en parler à vos collègues partout au pays?

Le docteur Chochinov: J'y ai réfléchi. Quant à la question d'en discuter avec mes collègues, tout dépendrait du temps qu'il me faudrait passer sur la route. La recherche en matière de soins palliatifs est chose difficile. Il s'agit de groupes de personnes qui sont difficiles à étudier. En effet, les patients n'ont qu'une énergie limitée et ils ne sont prêts à consacrer qu'un temps très limité au remplissage de formulaires et de protocoles rigoureux.

L'étude dont je vous ai parlé a demandé près de deux ans et demi pour le simple aspect collecte de données. L'une des leçons que j'en ai tirées est qu'il importe de peaufiner les protocoles de façon à ce que la participation des patients leur soit plus facile. Certaines des études de suivi que nous avons entreprises s'appuient sur des protocoles améliorés qui sont plus accessibles pour les patients. L'autre aspect est que même s'il a fallu deux ans et demi pour faire ce travail, nous n'avons trouvé que 200 patients. Dès que vous vous penchez sur la prévalence du désir de mourir, les chiffres chutent.

J'ai appris que si nous voulons étudier cette question de façon exhaustive, il nous faudra le faire en régime de collaboration. Il faudrait mener des essais multi-centres. Au lieu de prendre deux années et demie pour examiner les questions, pour rassembler 200 patients, il serait préférable d'avoir un protocole qui permette de mener le travail à bien en un an, en combinant les efforts des principaux centres du pays. C'est en effet en collaborant et en

[Texte]

my response as to how we might collectively do research better, namely, by collaborating on these things.

How might we try to encourage some of that activity to take place? The recommendations of this committee will hold a great deal of weight. If recommendations were made indicating that research is necessary in this area, perhaps such organizations as the National Cancer Institute of Canada, or the Canadian Psychiatric Association, or a variety of other granting agencies might be approached and monies made available and a request for applications put out so that researchers across the country can collaborate and come up with some of the questions that need to be answered before considerations of change of legislation need to be taken on.

The Chairman: If I may just follow up on that, Dr. Chochinov, I think the study you have done, as small as its breadth may be, is extremely important and it is precisely the kind of data we require. We need data that is reliable and is based on questions that have been formulated to take into consideration all the proper protocols.

The Dutch study, the Van der Maas study that you said is an excellent one, is such an excellent study because of cooperation. Perhaps you did not realize this yourself, but those who conducted the study had a lot of cooperation from the Dutch Government. This was done in cooperation with not only the Royal Dutch Medical Association but also the Attorney General of the country. The Attorney General granted immunity to the doctors who answered the questionnaires. They were encouraged to be as frank and as open in their responses as possible. That is why that information is so helpful and reliable.

I have spoken to the authors of the report and to Professor Remmeling, who reported it to Parliament, because, as Senator Lavoie-Roux indicated, we will be talking to a wide range of those people in a video conference in a few weeks' time in an effort to obtain more information and more verification of the situation there.

Informally, I can tell you that, if they had to do it over again, they would have asked for far more time. The study took one year but they felt that they needed more time to do it, not only in more depth but also in more breadth. They would have wanted to interview the other health care services as well, not just the doctors, nurses and health support services. It was suggested to me that they should have also interviewed many of the patients' families and people who were directly involved.

In terms of our study of this topic, this is only the foundation or the beginning of this study as far as I am concerned, and I believe the members of this committee share my view. That kind of research must be done in Canada before any definitive steps are taken or considered. It will require that kind of immunity so that

[Translation]

travaillant collectivement que nous pourrons progresser dans ce domaine.

Comment faire pour favoriser ce genre d'activité? Les recommandations du comité auront beaucoup de poids. Si vos recommandations font état de la nécessité de faire des travaux de recherche dans ce domaine, des organismes tels l'Institut national du cancer du Canada ou l'Association des psychiatres du Canada et quantité d'autres organismes de financement pourraient être présents pour contribuer des fonds et l'on pourrait lancer un appel général afin que des chercheurs de partout au pays puissent collaborer et cerner certaines des questions auxquelles il nous faudra répondre avant que de nous attaquer à une modification de la législation.

La présidente: Si vous me permettez de poursuivre là-dessus, docteur Chochinov, je pense que l'étude que vous avez faite, aussi limitée soit-elle, est extrêmement importante et c'est précisément de ce genre de données dont nous avons besoin. Il nous faut des données qui soient fiables et qui s'appuient sur des questions qui ont été formulées dans le but de tenir compte de tous les protocoles appropriés.

L'étude hollandaise, l'étude Van der Maas dont vous avez dit qu'elle était excellente, doit justement son excellence à la coopération des différents intervenants. Vous ne le saviez peut-être pas vous-même, mais ceux qui ont mené cette étude ont bénéficié d'une grande coopération de la part du gouvernement hollandais. Ce travail s'est fait non seulement en collaboration avec la *Royal Dutch Medical Association* mais également avec le procureur général du pays. En effet, le procureur général a accordé l'immunité aux médecins qui voulaient bien répondre au questionnaire. On les a encouragés à être aussi francs et aussi ouverts que possible dans leurs réponses. Voilà pourquoi les renseignements ainsi obtenus sont si utiles et si fiables.

J'ai discuté avec les auteurs du rapport ainsi qu'avec le professeur Remmeling, qui l'a déposé au Parlement car, comme l'a indiqué le sénateur Lavoie-Roux, nous allons discuter de toute cette question avec un vaste panel dans le cadre d'une vidéo-conférence prévue pour dans quelques semaines, ce en vue d'obtenir davantage de renseignements et de vérifier la situation telle qu'elle existe là-bas.

Je peux vous dire officieusement que s'ils pouvaient recommencer, ils demanderaient bien plus de temps. L'étude a demandé un an mais ses responsables estiment qu'il leur aurait fallu davantage de temps, non seulement pour l'approfondir mais également pour l'élargir. Ils auraient aimé avoir pu interviewer des responsables d'autres services de santé, et pas uniquement des médecins, des infirmières et des membres des services de soutien. D'aucuns m'ont même dit qu'ils auraient dû interviewer nombre des familles et des patients et d'autres personnes directement concernées.

En ce qui concerne notre propre étude de la question, il ne s'agit ici en ce qui nous concerne que des fondations pour entamer l'étude, et je pense que les membres du comité partagent mon point de vue. Ce genre de recherche doit être effectué au Canada avant que l'on ne puisse envisager ou prendre des mesures

[Text]

the people involved will be frank in their answers and tell us exactly what the situation is here in Canada.

I know that your patients, for the purposes of your study, were all elderly and in the final stages of their diseases. At some point you mentioned that, if people in this category were given more aggressive treatment or offered more aggressive treatment for their depression, you could address many of their problems respecting their desire for death. When people are at the stage at which you interviewed them, what kind of treatment can you give them that will make much of a difference?

Dr. Chochinov: Let me clarify that our study did not involve an intervention per se.

The Chairman: Yes; I did not mean to imply that.

Dr. Chochinov: We did not treat people for depression. We identified the prevalence of depression amongst those who did and did not endorse a desire for death.

Your question is a good one, namely, having identified them can these people be treated? Again, it is an important empirical research question that needs to be answered. Having been involved in a protocol that has attempted to do exactly what you have asked about — that is, how to go about treating patients — I have concluded that those are very difficult studies to conduct. One of the factors that makes them difficult is not having large enough patient pools to draw from. You need a large patient pool to draw from in order to do the kind of study addressing the specific question that you raised.

A lot of work has been done and there is a large clinical experience in the area of treating depression in the cancer setting. There is a lot of literature in that area. The folks at Memorial Sloan Kettering Cancer Center probably have about 15 years worth of experience in treating these patients and their reports are very positive and favourable.

Clinical depression is a highly treatable condition. Upwards of 70 per cent of patients will respond to a single trial of appropriate psychopharmaceuticals. As one gets further along in one's illness the more difficult issue is: Is the response rate as high as the response is good? Can a positive result still be obtained? It appears that in patients who have advanced medical illness you can still receive a good response with conventionally used psychopharmaceuticals, but as the illness proceeds and extends getting a positive response becomes more challenging. The exact prevalence rates that could be yielded in an appropriate clinical trial remain unknown.

The Chairman: Thank you very much for your presentation. It has been most helpful.

We will now hear from the Manitoba Association for Rights and Liberties. Please proceed with your presentation.

[Traduction]

définitives. Le même genre d'immunité devra être accordée si l'on veut que les gens soient francs dans leurs réponses et nous disent exactement quelle est la situation ici au Canada.

Je sais que vos patients, aux fins de votre étude, étaient tous âgés et dans les derniers stades de leur maladie. Vous avez mentionné que si les gens de cette catégorie se voyaient offrir des traitements plus agressifs ou plus efficaces pour contrer leur dépression, vous seriez en mesure de régler nombre de leurs problèmes relativement à leur désir de mourir. Dans le cas d'une personne qui est arrivée au stade auquel se trouvaient les patients que vous avez interviewés dans le cadre de votre étude, quels genres de traitements pourriez-vous leur offrir qui fassent une si grande différence?

Le docteur Chochinov: Permettez-moi de préciser que notre étude ne comportait pas d'intervention en tant que telle.

La présidente: Oui, je n'ai pas voulu dire autre chose.

Le docteur Chochinov: Nous n'avons pas traité les gens pour leur dépression. Nous avons établi la prévalence de la dépression chez ceux qui souhaitaient mourir et chez ceux qui ne nourrissaient pas ce désir.

Votre question est bonne: Une fois ces personnes identifiées, peut-on les soigner? Encore une fois, il s'agit là d'une question de recherche empirique importante à laquelle il importe de répondre. Ayant participé à un protocole visant à faire précisément ce que vous demandez (c'est-à-dire comment faire pour traiter ces patients) j'en suis arrivé à la conclusion que ce sont là des études très difficiles à mener. L'un des facteurs qui contribuent à cette difficulté est le fait de ne pas disposer de bassins de patients suffisamment larges dans lesquels puiser. Il faut un important bassin pour faire le genre d'étude qui s'impose pour répondre à la question que vous avez soulevée.

Beaucoup de travail a été fait et l'on dispose d'une vaste expérience clinique du traitement de la dépression chez les cancéreux. Il existe une documentation volumineuse à ce sujet. Les gens du *Memorial Sloan Kettering Cancer Center* comptent sans doute une quinzaine d'années d'expérience dans les soins à donner à ces patients et leurs rapports ont été des plus favorables.

La dépression clinique est un état très soignable. Plus de 70 p. 100 des patients réagiront à la suite d'un seul essai de psychopharmaceutiques appropriés. Plus la maladie progresse, plus la question est difficile: le taux de réaction est-il aussi bon que l'est la réaction? Peut-on toujours obtenir un résultat positif? Il semble que chez les patients qui souffrent d'une maladie en stade avancé, il est toujours possible d'obtenir une bonne réaction avec des psychopharmaceutiques conventionnels, mais plus la maladie progresse, plus il devient difficile d'obtenir une réaction positive. L'on ne connaît toujours pas les taux de prévalence exacts que fournit un essai clinique approprié.

La présidente: Merci beaucoup de votre témoignage. Il nous a été très utile.

Nous allons maintenant entendre des représentants de la *Manitoba Association for Rights and Liberties*. Vous avez la parole.

[Texte]

Dr. Donald A. Bailey, President, Manitoba Association for Rights and Liberties: With me today from the Manitoba Association for Rights and Liberties are Ms Tara Mullen, Program Coordinator; and Mr. Neil Searles, a law student whose employment with us is financed through the Challenge '94 grant. He has written an excellent and searching brief of over 50 single-spaced pages. I believe we have shared one of the most recent versions of his brief with you which, I believe, is still undergoing some reviews. We will refer to that in our brief.

I should like to congratulate Ms Carstairs on her elevation to the Senate. We have met several times, sometimes on the same side and sometimes in opposition, but it is an well-deserved honour, and we are very pleased with her appointment.

Troisièmement, je voudrais accueillir le sénateur Beaudoin dans notre belle province. Peut-être vous vous souvenez que je vous ai présenté lors du débat sur la question constitutionnelle il y a deux ans. C'est un grand plaisir de vous rencontrer encore une fois.

The Manitoba Association for Rights and Liberties is a nonprofit, nongovernment, volunteer education-and-advocacy group whose objectives are, as stated in our Constitution, "to promote respect for and observance of fundamental human rights and civil liberties, and to defend, extend and foster the recognition and understanding of these rights and liberties" throughout the province. MARL engages in public education, reviews legislation and administrative procedures and recommends necessary changes, researches rights and liberties issues and, without having the resources to perform individual advocacy, tries to refer individuals with complaints or grievances to appropriate sources of support.

Our desire to balance rights and liberties, along with the increasing complexity of modern society, makes our task a challenging one. We are frequently divided internally almost as sharply as we are from those social, political, religious or economic interests external to MARL which, in our opinion, threaten rights and liberties in so many ignorant, careless or malevolent, if sometimes well-meaning, ways. Our internal divisions occur, for example, in areas where affirmative action appears to be in conflict with individual opportunities, or where the protection of life itself appears to be in conflict with the resumed right of an individual to determine what occurs within, or happens to, his or her own body — as for example in controversy over abortion or euthanasia.

We are currently undertaking a review of the research paper on euthanasia we commissioned this past summer, with the help of a challenge '94 grant and the talents of senior law student Neil Searles. MARL hopes this year to adopt a policy on euthanasia and doctor-assisted suicide but, for the moment, the best we can offer this special Senate committee is a copy of Mr. Searles's paper — the title of which is: "Silence Doesn't Obliterate the

[Translation]

Le docteur Donald A. Bailey, président, Manitoba Association for Rights and Liberties: M'accompagnent aujourd'hui au nom de la *Manitoba Association for Rights and Liberties*, Mme Tara Mullen, coordonnatrice des programmes, et M. Neil Searles, un étudiant en droit dont l'emploi chez nous est financé grâce à une subvention consentie en vertu du programme Défi 94. M. Searles a écrit un excellent mémoire qui fait plus de 50 pages à simple interligne. Je pense que l'on vous a remis l'une des versions les plus récentes de son texte, qui subit toujours certaines révisions. Nous vous y renverrons dans le cadre de notre exposé.

J'aimerais commencer par féliciter Mme Carstairs pour sa nomination au Sénat. Nous nous sommes rencontrés plusieurs fois, parfois du même côté et parfois en tant qu'adversaires, mais votre nomination au Sénat est un honneur bien mérité, et nous sommes très heureux pour vous.

Thirdly, I would like to welcome Senator Beaudoin to our beautiful province. You will perhaps remember that I introduced you during our debate on the constitutional question two years ago. It is a great pleasure to meet with you once again.

La Manitoba Association for Rights and Liberties est un groupe bénévole non gouvernemental sans but lucratif d'éducation et d'intervention dont les objectifs, tels qu'énoncés dans notre Constitution, sont «de promouvoir le respect et l'observance des droits de la personne et des libertés civiles fondamentaux et de défendre, d'élargir et de favoriser la reconnaissance et la compréhension de ces droits et libertés» partout dans la province. La MARL s'occupe d'éducation du public, examine les projets de loi et les procédures administratives et recommande les changements qui s'imposent selon elle, effectue des travaux de recherche sur les droits et libertés et, ne disposant pas des ressources nécessaires pour défendre des individus, renvoie les personnes qui ont des plaintes ou des griefs à des sources de soutien appropriées.

Notre désir d'équilibrer les droits et libertés dans le contexte d'une société moderne toujours plus complexe, fait que notre tâche n'est pas aisée. Nos divisions internes sont souvent aussi radicales que celles qui sont le fait d'intérêts sociaux, politiques, religieux ou économiques extérieurs à la MARL et qui, selon nous, menacent les droits et libertés de bien des façons, tantôt ignorantes, imprudentes ou malveillantes, et parfois bien intentionnées malgré tout. Nos divisions internes surviennent, par exemple, dans des domaines où l'action positive semble être en conflit avec des possibilités individuelles, ou bien là où la protection de la vie elle-même semble être en conflit avec le droit présumé d'une personne de déterminer ce qui se passe au sein de son propre corps ou avec lui, je citerai, à titre d'exemple, la controverse entourant l'avortement ou l'euthanasie.

Nous entreprenons en ce moment un examen du document de recherche sur l'euthanasie que nous avons commandé l'été dernier, avec l'aide d'une subvention du programme Défi 94 et des talents de Neil Searles, étudiant en droit. La MARL espère cette année adopter une politique sur l'euthanasie et le suicide médicalement assisté mais, pour l'heure, le mieux que nous puissions offrir au comité sénatorial spécial ici réuni est un

[Text]

Truth" — and the following reflections about the profoundly important and contentious issue under examination.

In areas such as abortion and euthanasia, MARL has to begin its discussion with a firm and profound commitment to two fundamental principles. The first commitment is to individual freedom, in any and every manifestation that does not interfere with other individuals, and regardless of the religious or social sensibilities of those who find offensive the exercise of the freedom in question but who are not actually harmed by it.

The second commitment is to respect the religious and ethical convictions of other groups and individuals by leaving the holders of such convictions free to argue and persuade in open debate, and by resisting the all-too-natural but invidious temptation to legislate one's own definition of sin into society's definition of crime. No matter how profoundly a person is convinced about right conduct in any context, as long as well-informed, ethical and fair-minded groups or individuals hold contrary views, his or her own conviction about right and wrong should not seek the backing of public legislation, except where secular arguments can establish palpable harm to others resulting from the exercise of the freedom in question.

The state should ensure open and fair opportunities for discussion and may seek to prevent undue exploitation of mental or physical weaknesses, but it should not attempt to legislate on matters over which its citizens are conspicuously and legitimately divided. No one is compelled to do whatever the state permits, regardless of how many others opt to act on that permission.

Having entrenched these two principles, however, MARL finds that in approaching certain questions the principles serve less as clear and inescapable rules than as important but ambiguous guidelines. If their direction is more obvious, yet still tentative in questions touching the censorship of pornography or a woman's choice when facing pregnancy, their guidelines somewhat fade as we turn to consider euthanasia and assisted suicide. We find little difficulty in defending everyone's right to choose to end his or her life before its natural time — both ethically and spiritually, the right to suicide has sometimes been defended as almost the quintessential freedom — while the state's attempt to punish its commission is either futile or vindictive. Of course, it is easy to move from the right to suicide to a right to euthanasia or assisted suicide, but crucial questions would be overlooked if one moved too quickly.

We associate the right to suicide with able-bodied persons fully possessed of their mental capacities, however poorly we may judge their use of their senses if they opt for suicide. We almost never characterize such a suicide as a "good" or "dignified death", but that is the proper meaning of the word "euthanasia". On the other hand, an able-bodied person has no need of

[Traduction]

exemplaire du document de M. Searles dont le titre est «*Silence Doesn't Obliterate the Truth*», et les réflexions qui suivent sur la question éminemment importante et fort controversée dont vous êtes saisis.

En matière d'avortement et d'euthanasie, la MARL doit appuyer son discours sur un solide engagement à l'égard de deux principes fondamentaux. Le premier engagement vise la liberté individuelle, dans toute manifestation qui ne gêne pas autrui, et quelles que soient les sensibilités religieuses ou sociales de ceux qui trouvent offensant l'exercice de la liberté en question mais qui n'en subissent aucun tort.

Le deuxième engagement concerne le respect des convictions religieuses et éthiques d'autres groupes et individus en laissant leurs partisans libres d'arguer et de convaincre dans le cadre de débats ouverts et en résistant à la tentation toute naturelle mais injuste d'intégrer sa propre définition du péché à la définition de crime établie par la société. Quelle soit la fermeté de sa conviction quant à ce qui constitue une bonne conduite dans un quelconque contexte, tant que des groupes ou personnes bien informés, éthiques et justes défendent des opinions contraires, il ne faudrait pas chercher à appuyer sa conviction quant au bien et au mal sur des lois publiques, sauf dans les cas où des arguments laïques peuvent établir un tort palpable à autrui résultant de l'exercice de la liberté en question.

L'État devrait veiller à ce qu'il y ait des possibilités de discussion juste et ouverte et devrait pouvoir empêcher toute exploitation indue de faiblesses mentales ou physiques, mais il ne devrait pas tenter de légiférer sur des questions au sujet desquelles ses citoyens sont clairement et légitimement divisés. Personne n'est tenu de faire tout ce que l'État autorise, quel que soit le nombre de personnes qui choisissent de donner suite à une telle autorisation.

Cependant, ayant enchaîné ces deux principes, la MARL estime qu'à l'égard de certaines questions les principes servent moins de règles claires et incontournables que de lignes directrices importantes mais ambiguës. Si leur orientation est plus claire, mais toujours timide, dans les questions touchant la censure de la pornographie ou le choix d'une femme enceinte, elle s'estompe quelque peu lorsqu'on se penche sur l'euthanasie et le suicide assisté. Nous n'avons pas beaucoup de mal à défendre le droit d'une personne de choisir de mettre fin à sa vie avant le moment qui viendrait naturellement (sur les plans éthique et spirituel, le droit de se suicider a parfois été défendu comme étant la quintessence de la liberté) tandis que les efforts de l'État visant à punir ceux qui commettent cet acte sont soit futilles soit vindicatifs. Bien sûr, il est facile de passer du droit au suicide au droit à l'euthanasie ou au suicide assisté, mais l'on passerait sous silence des questions critiques si l'on bougeait trop vite.

L'on associe le droit au suicide à des personnes saines de corps et d'esprit, même si notre jugement de l'utilisation faite de leurs sens est très négatif lorsqu'elles optent pour le suicide. Nous ne caractérisons presque jamais un suicide d'une mort «digne» ou «douce», mais c'est là le sens véritable du terme «euthanasie». D'un autre côté, la personne saine de corps n'a aucunement

[Texte]

assistance. Here, there simply is no slope on which to start the slippery slide.

As soon as we move to considering circumstances of someone terminally ill and racked with pain, we enter both the space of the popular definition of euthanasia, namely "mercy killing", and the space of needing assistance to commit the mortal act. Furthermore, while we might balk at regarding an artificially hastened death as dignified, even opponents of euthanasia would agree that a prolonged and painful death is neither dignified nor good.

It would seem inconsistent with MARL's commitment to personal liberty and religious freedom within a secular state to adopt a posture opposing euthanasia. Similarly, it seems insensitive towards anyone on the eve of certain death who is suffering dreadful pain to deny that person the right to choose a merciful death. It may well be that MARL will adopt a policy defending euthanasia and its necessary concomitant, assisted suicide. Even members of MARL conscientiously opposed to euthanasia would have trouble asking the state to legislate their private values on others against those others' wishes. Indeed, MARL's positions already adopted on related issues tend to suggest that we would eventually decide to favour the legalization of voluntary euthanasia and assisted suicide.

Yet, at least three critical difficulties remain to be examined. These difficulties are so daunting that they may lead MARL to a position opposing the legalization of euthanasia and justifying the retention of certain restrictions. First, we would want to know what the mental competence is of a person racked with pain. Might the desire to die not be reversed an hour, a day, or a month later? Is such a person's choice really congruent with the libertarian's ideal of a free, moral decision?

Secondly, we would want to examine what undue pressures are felt by persons who appear no longer useful to themselves, their family or their society. Even without conjuring up images of grasping, impatient friends or relatives, the observer can imagine the guilt felt by a socially sensitive patient who has become a burden to others and a cost to society. Would not making euthanasia a legitimate option add to the torment of a sensitive patient who otherwise fears death and wants it not? Are we inside a morally free universe in such an instance?

Thirdly, what is society's obligation towards the health care worker? This question is perhaps less difficult. While it appears obvious to ask whether healing and killing are professionally compatible, the choice of words is not entirely fair. When healing can no longer mean "to restore health," the other dimensions of healing lead to a reexamination of the meaning of compassion and even bring a fresh challenge to the meaning of love. Similarly, what appears an unfair request of a health care worker conscientiously opposed to artificially hastened death is at worst a test of the worker's commitment to his or her own free moral choices; the worker can normally ask to be assigned to other patients. Nonetheless, if our legislators in their wisdom

[Translation]

besoin d'aide. Ici encore, il n'y a tout simplement aucune pente sur laquelle commencer à glisser.

Dès que l'on passe au cas d'un malade en phase terminale dont le corps est torturé par des souffrances extrêmes, l'on pénètre dans l'espace de la définition populaire d'euthanasie, soit le «meurtre par compassion» et dans l'espace de la nécessité d'une aide pour commettre l'acte mortel. Par ailleurs, même si l'on refuse de considérer une mort artificiellement hâtée comme étant quelque chose de digne, même les opposants de l'euthanasie conviennent qu'une agonie longue et douloureuse n'est ni digne, ni bonne.

Étant donné l'engagement de la MARL à l'égard de la liberté personnelle et de la liberté religieuse dans un État laïque, il serait illogique pour elle de s'opposer à l'euthanasie. De même, il semble tout à fait insensible à l'égard d'un mourant qui souffre terriblement de lui refuser le droit de choisir une mort qui serait une délivrance. Il se pourrait fort bien que la MARL adopte une politique défendant l'euthanasie et son corollaire nécessaire, le suicide assisté. Même les membres de la MARL qui s'opposent de conscience à l'euthanasie auraient de la difficulté à demander à l'État d'imposer, par la loi, leurs valeurs personnelles à d'autres, contre leur gré. D'ailleurs, les positions déjà adoptées sur des questions connexes par la MARL laissent envisager qu'en bout de ligne nous nous prononcerions vraisemblablement en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire et du suicide assisté.

Or, il reste à examiner au moins trois difficultés majeures. Ces difficultés sont si intimidantes qu'elles amèneront peut-être la MARL à s'opposer à la légalisation de l'euthanasie et à justifier le maintien de certaines restrictions. Tout d'abord, nous voudrions savoir quelle est la compétence mentale d'une personne qui vit des douleurs atroces. Le désir de mourir ne pourrait-il pas être renversé une heure, un jour ou un mois plus tard? Le choix d'une personne qui se trouve dans une telle situation est-il vraiment en harmonie avec l'idéal libertaire d'une décision libre et morale?

Deuxièmement, nous voudrions examiner quelles pressions indues sont ressenties par les personnes qui ont le sentiment de ne plus être utiles, ni à elles-mêmes, ni à leur famille ni à la société. Sans même évoquer des images d'amis ou de parents impatients ou avides, l'observateur peut imaginer la culpabilité ressentie par un patient à grande sensibilité sociale qui est devenu un fardeau pour d'autres et un coût pour la société. Faire de l'euthanasie une option légitime ne viendrait-il pas augmenter le tourment d'un patient sensible qui craint la mort et qui n'en veut pas? Dans un tel cas, nous inscrivons-nous dans un univers moralement libre?

Troisièmement, quelle est l'obligation de la société envers le prestataire de soins de santé? Cette question est peut-être moins difficile. Bien qu'il semble évident de demander si soigner et tuer sont professionnellement compatibles, le choix de mots n'est pas entièrement juste. Lorsque soigner ne peut plus signifier «rétablir la santé», les autres dimensions de ce que fait un soigneur peuvent amener un réexamen de la signification de la compassion, voire même du sens à donner au mot «amour». De la même façon, ce qui paraît être une demande injuste à soumettre à un prestataire de soins de santé qui s'oppose avec conscience à une mort artificiellement hâtée est, au pire, une épreuve vérifiant l'engagement du travailleur à l'égard de ses propres choix moraux; le

[Text]

decriminalize euthanasia and assisted suicide, they should take care to ensure that a patient's right to euthanasia does not become some health care's involuntary obligation to assist a suicide.

MARL hopes that these reflections will help create a fresh context for considering the vexed question of euthanasia and that they supply significant balance to those who would dogmatically hasten to prevent open and searching debate. Any position we adopt would be based on a blend of principle and evidence and we would always be open to reexamination if the evidence changes or is reinterpreted.

We are taking for granted that, if this special Senate committee does recommend the decriminalization of euthanasia and assisted suicide, you will include inescapable safeguards concerning the ascertaining of the patient's free and determined will, the confinement of the choice to those clearly in pain on the eve of certain death, and the health care worker's obligation to consult fully with the nearest kin or friend, appropriate other health professionals and, where indicated, members of the clergy.

It is difficult to ascertain how much covert and illegal euthanasia is happening in Canada today, but sound arguments could be advanced for a minimalist reform that would simply legitimize responsible current practice. Our research indicates, however, that the Dutch experience, while perhaps displaying great social vision and moral courage, also demonstrates inadequate foresight in constructing safeguards.

In conclusion, we wish to include in our otherwise abstract and hypothetical presentation a profoundly important and pragmatic reason for our caution. We refer to the provision of palliative care or, rather, the lack of such provision. It is resoundingly clear that every region of Canada lacks sufficient palliative care facilities and the trained personnel to staff them professionally. Opening the doors to euthanasia and assisted suicide may be irresponsible until adequate palliative care has been provided and found unable to meet the needs of a few extreme cases. Appropriate palliative care both helps to reduce the amount of pain suffered and supports the patient's ability to cope with that pain. Furthermore, we should not leap to the conclusion that pain is the inevitable companion of imminent death. We need to understand that palliation is certainly far less expensive than the heroic, yet often hopeless, medical interventions that seem to be both disgracing and bankrupting our medical system.

We thank you for your attention and recommend to you the paper mentioned in our introduction. It describes much of the current research and presents in a sensitive manner many of the dilemmas facing our medical professionals and our legislators, before going on to outline some of our options as a society.

[Traduction]

travailleur peut normalement être chargé de s'occuper d'autres patients. Néanmoins, si nos législateurs, dans leur sagesse, décriminalisent l'euthanasie et le suicide assisté, ils devraient veiller à ce que le droit à l'euthanasie d'un patient ne devienne pas l'obligation involontaire d'un prestataire de soins de santé de participer à un suicide.

La MARL espère que ces réflexions favoriseront l'établissement d'un nouveau contexte pour l'examen de la question fort controversée qu'est celle de l'euthanasie et qu'elles viendront équilibrer le discours de ceux qui, pour des raisons dogmatiques, cherchent à empêcher un débat ouvert et exhaustif. Toute position que nous adopterions s'appuierait sur un mélange de principes et de preuves et nous serions toujours prêts à la revoir si les preuves devaient changer ou être interprétées différemment.

Nous tenons pour acquis que si le comité sénatorial spécial ici réuni recommande la décriminalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, vous prévoirez des garanties incontournables concernant la vérification de la liberté de choix et de la volonté du patient, la limitation de cette option à ceux qui souffrent et qui sont à la veille de leur mort et l'obligation des professionnels des soins de santé de consulter pleinement la famille ou les amis proches, d'autres professionnels des soins de santé et, le cas échéant, des membres du clergé.

Il est difficile de déterminer combien d'actes illégaux et cachés d'euthanasie sont de nos jours commis au Canada, mais l'on pourrait avancer de solides arguments en faveur d'une réforme minimaliste qui ne ferait que légitimer les pratiques responsables actuelles. Nos travaux de recherche montrent néanmoins que l'expérience hollandaise, bien que faisant preuve d'une grande vision sociale et d'un grand courage moral n'a pas prévu suffisamment de garanties.

En conclusion, nous tenons à inclure dans notre présentation autrement abstraite et hypothétique une très importante raison pragmatique d'être prudent. Nous voulons parler de la prestation de soins palliatifs ou plutôt de l'insuffisance des soins offerts. Il est abondamment clair que toutes les régions du pays souffrent d'une insuffisance de centres de soins palliatifs et de personnel professionnel formé dans ce domaine. Ouvrir la porte à l'euthanasie et au suicide assisté pourrait être irresponsable tant que l'on n'a pas mis en place des services de soins palliatifs suffisants et constaté que ceux-ci ne parviennent pas à satisfaire les besoins des patients dans certains cas extrêmes. De bons soins palliatifs réduisent la douleur subie et viennent appuyer la capacité du patient de composer avec celle-ci. Par ailleurs, nous ne devrions pas sauter à la conclusion que la douleur est le compagnon inévitable d'une mort imminente. Il nous faut comprendre que les soins palliatifs sont beaucoup moins coûteux que les interventions médicales héroïques mais souvent désespérées qui font la disgrâce du système médical et qui grugent ses moyens financiers.

Nous vous remercions de votre attention et vous recommandons de lire le document évoqué dans notre introduction. Celui-ci décrit les travaux de recherche en cours et présente d'une façon tout à fait sensible nombre des dilemmes auxquels se trouvent confrontés les professionnels des soins de santé et les législateurs.

[Texte]

MARL is proud to be associated with Mr. Searles' paper, and we expect to make much use of it in our own search for an eventual policy decision.

The Chairman: Thank you for your presentation.

Senator Beaudoin: Thank you very much for your very interesting brief. We had long discussions in Vancouver and Ottawa on the question of suicide: whether it is a right, a faculty, a freedom, or a fundamental value. Obviously, we were right when we amended the Criminal Code a few years ago to set aside the attempt to commit suicide section which resulted in the incarceration of the offender. It was not a particularly brilliant solution to the problem. However, now we are faced with a completely different debate: Is it necessary to amend section 241 in order to deal with certain cases that cannot be taken care of by palliative care? That is one way to look at the problem, and you suggest some possible solutions.

It is a question of fundamental values. Our civil liberties system and our Charter of Rights and Freedoms is based on our values that are so fundamental that even the Parliament of Canada and the legislatures of our provinces cannot go against those values. Even the Criminal Code cannot go against those entrenched values in our Constitution. It is a question of evidence to a certain extent. I know — and this is what you have said — that some form of euthanasia may perhaps be occurring in our society.

Your conclusion is as follows:

...that an exception to section 14 and subsection 241.(b) of the Criminal Code should be made to condone euthanasia performed in hospitals by physicians to alleviate the pain or suffering of terminally ill patients.

You know more than I do concerning the situation in practice in the hospitals, but what kind of exception do you have in mind from a legal point of view?

We have two different propositions now before us, one by professor Dickens and one by Professor Kluge. We do not know whether we agree with them at this moment, but we have time to think about it because legislation is an important step. Even if we suggest amendments to the Criminal Code, it will be up to the government of Canada to decide whether or not those suggestions should be implemented. If they do accept any proposed changes it will probably involve a free vote. However, when an association of civil libertarians puts forward a proposal, we must pay attention to it.

Do you have a text on this? You referred to a study conducted by one of your researchers. Do you have some proposals in law?

Mr. Bailey: Thank you for your question, senator. The passage that you referred to as our conclusion came from Mr. Searles' policy paper. It is based on our research and a summary of the arguments on each side as well as an effort to

[Translation]

pour ensuite esquisser certaines des options que nous devons en tant que société envisager. La MARL est fière de s'associer au rapport de M. Searles, et nous comptons nous en servir régulièrement dans notre recherche d'une décision politique.

La présidente: Merci de votre exposé.

Le sénateur Beaudoin: Merci beaucoup pour cette très intéressante présentation. Nous avons longuement discuté à Vancouver et à Ottawa de la question du suicide: s'agit-il d'un droit, d'une faculté, d'une liberté ou d'une valeur fondamentale? Nous avions bien sûr raison lorsque nous avons modifié le Code criminel pour mettre à part les articles visant les tentatives de suicide résultant en l'incarcération de l'intéressé. Ce n'était pas une solution particulièrement brillante au problème. Cependant, nous nous trouvons aujourd'hui confrontés à un débat tout à fait différent. Est-il nécessaire de modifier l'article 241 pour traiter de certains cas qui ne peuvent pas être réglés par les soins palliatifs? Il s'agit là d'une façon d'envisager le problème, et vous proposez un certain nombre de solutions.

Il s'agit d'une question de valeurs fondamentales. Notre système de libertés civiles et notre Charte des droits et libertés s'appuient sur des valeurs qui sont si fondamentales que même le Parlement et les assemblées législatives des provinces ne peuvent pas les contrer. Même le Code criminel ne peut pas aller à l'encontre de ces valeurs qui sont enracinées dans la Constitution. C'est, dans une certaine mesure, une question de preuve. Je sais (et c'est ce que vous avez dit) qu'une certaine forme d'euthanasie se pratique peut-être déjà dans notre société.

Votre conclusion dit ceci:

...une exception devrait être prévue à l'article 14 et à l'alinéa 241 b) du Code criminel de façon à autoriser l'euthanasie pratiquée en milieu hospitalier par des médecins dans le but de délivrer de la douleur ou de la souffrance des malades en phase terminale.

Vous êtes plus au courant que moi de la situation de la pratique dans les hôpitaux, mais quel genre d'exceptions envisagez-vous d'un point de vue juridique?

Nous avons devant nous deux propositions différentes, celle du professeur Dickens et celle du professeur Kluge. Nous ne savons pas pour l'heure si nous sommes d'accord avec elles mais nous avons le temps d'y réfléchir, car apporter des modifications à une loi constitue un pas important. Même si nous recommandons des modifications au Code criminel, ce sera au gouvernement canadien de décider de mettre ou non en application ces suggestions. S'il acceptait des changements proposés, cela nécessiterait vraisemblablement un vote libre. Cependant, lorsqu'une association de défenseurs de libertés civiques émet une proposition, il nous faut y prêter attention.

Avez-vous un texte là-dessus? Vous avez fait état d'une étude menée par un de vos chercheurs. Auriez-vous des propositions législatives à faire?

M. Bailey: Je vous remercie de votre question, sénateur. Le passage que vous avez appelé notre conclusion est tiré de l'énoncé de politique de M. Searles. Cela s'appuie sur nos travaux de recherche et sur un résumé des arguments présentés de part et

[Text]

suggest a direction in a cautious and responsible way. At the moment it is the reflections of Mr. Searles and not the conclusion of MARL.

Senator Beaudoin: What is your conclusion as far as the modification to the Criminal Code is concerned?

Mr. Bailey: Your committee has reached Winnipeg ahead of our ability to have the whole board read Mr. Searles' paper, discuss it, and make a policy decision. I was trying to indicate to you this morning the sorts of considerations that we as a civil liberties association would want to weigh in the balance which are both considerations of value and considerations of evidence and pragmatic activities.

We are very grateful for the work Mr. Searles did over the summer and for the cautious way in which he proposed some recommendations at the end of it, but it is important to realize that that paper has not been adopted by MARL. Those conclusions are merely his suggestions with respect to the way we should go.

Senator Beaudoin: Your concern is stated therein. Your text is another matter, but we may take that into consideration too.

Mr. Bailey: You have two texts. You have a copy of what I have just read and then you have the copy of Mr. Searles' paper, which is a very large document. I would ask him if he is willing to respond to some of the detailed issues. He is closer to his own research than I am.

MARL is also concerned about the possibility of a particular kind of ripple effect. In other words, by making euthanasia and assisted suicide too difficult and too out of reach you may actually be provoking suicide. Sue Rodriguez was beyond where she could perform the act herself, but she was not yet hospitalized. The moment she entered hospital she might have been prevented from having suicide assistance at the moment that she wanted it. One might argue that she was forced into suicide months before she herself would have preferred to have chosen the date.

We are concerned that a law that is not open and flexible enough may itself be responsible for what that law is trying to avoid. Once you are in hospital — that is, if you get good palliative care — you may change your mind about your desire for suicide and be more willing to live longer.

Sue Rodriguez was a woman still in the prime of life with a husband and a young child, and it is much to be regretted that the position of Canadian society precipitated an earlier death than she wished. But it is not looked upon in that manner. We often say that she chose an earlier death than she needed to choose, but we should realize that she may have chosen one earlier than would have been her wish if she could have trusted a hospitalization situation to let her choose a later date.

I am not reflecting MARL policy concerning this situation. I am raising another aspect of the extraordinarily difficult circumstance we find ourselves in. It would be a mistake for either the committee, or journalists present, or anyone else to think that

[Traduction]

d'autre et vise à tracer une voie d'une façon responsable et prudente. À l'heure actuelle, il ne s'agit là que des réflexions de M. Searles et non pas de la conclusion officielle de la MARL.

Le sénateur Beaudoin: Quelle est votre conclusion en ce qui concerne la modification du Code criminel?

M. Bailey: Votre comité est arrivé à Winnipeg avant que nous ne puissions faire lire le document de M. Searles par l'ensemble du conseil afin que tous ses membres puissent en discuter et en arriver à une décision. J'ai essayé de vous exposer ce matin les genres de considérations que nous aimerais, en tant qu'association de défense des libertés civiles, mettre dans la balance. Ce sont des considérations de valeur, de preuves et d'activités pragmatiques.

Nous sommes très reconnaissants à M. Searles pour le travail qu'il a fait pendant l'été et pour la prudence dont il a fait preuve dans les recommandations qu'il a proposées en conclusion, mais il est important de souligner que ce document n'a pas été officiellement adopté par la MARL. Ces conclusions ne sont que les suggestions de l'auteur quant à l'orientation à prendre.

Le sénateur Beaudoin: Vos préoccupations s'y trouvent exposées. Votre texte est autre chose encore, mais nous en tiendrons peut-être compte également.

M. Bailey: Vous avez deux textes. Vous avez une copie de ce que je viens de vous lire et vous avez un exemplaire du document de M. Searles, qui est très volumineux. Je lui demanderai s'il est prêt à répondre à certaines des questions plus détaillées. Il connaît mieux ses propres recherches que moi.

La MARL est également préoccupée par la possibilité d'un certain effet en cascade. En d'autres termes, si l'euthanasie et le suicide assisté sont trop difficiles ou hors de portée pour la plupart des gens, cela pourrait en fait provoquer le suicide. Sue Rodriguez ne pouvait plus commettre cet acte elle-même, mais elle n'était pas encore hospitalisée. Si elle était entrée dans un hôpital, elle n'aurait peut-être pas pu obtenir l'aide nécessaire pour se suicider au moment où elle l'aurait voulu. L'on pourrait arguer qu'elle a été contrainte de se suicider plusieurs mois avant la date qu'elle aurait peut-être préférée.

Nous craignons qu'une loi qui n'est pas suffisamment ouverte et souple entraîne précisément ce que l'on essaie d'éviter avec la loi. Une fois que vous êtes à l'hôpital (si vous obtenez de bons soins palliatifs) vous ne voudrez peut-être plus vous suicider mais vivre plus longtemps.

Sue Rodriguez était une femme dans la fleur de l'âge, avec un mari et un jeune enfant, et il est très regrettable que la position de la société canadienne ait précipité sa mort plus tôt qu'elle ne l'aurait voulu. Mais ce n'est pas avec ce regard qu'on analyse les choses. On entend souvent dire qu'elle a choisi la mort plus tôt qu'il ne l'aurait fallu, mais que cela n'aurait peut-être pas été le cas si elle avait pu compter qu'on l'aurait laissée choisir une autre date en milieu hospitalier.

Ce que je vous dis là ne s'inscrit pas dans une politique officielle de la MARL. Je soulève tout simplement un autre aspect de la situation extrêmement difficile dans laquelle nous nous trouvons. Ce serait une erreur pour le comité, le

[Texte]

MARL already knows how and where we will go because this issue is, as I suggested, even more challenging for a civil libertarian than, say, the abortion issue.

Senator Beaudoin: In a way, it is more difficult. I have heard your concerns and I am sure that your brief will be very helpful.

Mr. Bailey: You may recall that I am also an early modern European historian. I sometimes find that we do not do enough research. What would a medieval theologian have thought about this? We are now talking about abortion but, for as long as history has been able to see it, infanticide has been widely prevalent. People have always killed unwanted babies. It is just that we have moved it back to the womb.

The church used to be more liberal on what it defined as the "quickenning" of the fetus. It used to argue that pregnancy was one day and that the human occurred at the quickening in the womb, which is very close to modern medical statements about the preferred first trimester. The church has now moved to a much more restrictive position than it used to take.

There are also many cultures that are far more open and helpful on euthanasia. Within our own society, our Inuit people have always been known for taking courageous decisions in these areas on their own. I sometimes think we can be overcivilized, overmechanized and overlegislated and, in the end, wind up becoming more primitive than many of the cultures around us that we tend to think of as less civilized than we are. There is a lot to be learned from other cultures not only today or in space elsewhere but also from their history.

Senator Beaudoin: Our legislation should reflect the great values of our society when there is a consensus.

Mr. Bailey: Those values are in constant flux. If you look at the historical record, they do move back and forth.

Senator Corbin: I thank the witnesses for travelling such a distance to be with us this morning. I would start by saying that I feel that I am quoted totally out of context on page 13 of the working paper prepared by Neil Searles. That happens all the time. You state that,

With due respect to Senator Corbin of the Canadian Special Senate committee studying the issue, it is unwise to say, "Of course it isn't easy. But I can deal with my own pain and suffering. I am still alive."

That is not necessarily my personal view. I was taking the position of the devil's advocate. We use rhetorical and other techniques to elicit reactions and information from our witnesses. I am a very tender and sensitive person and I am not at all different to other people's pain or suffering. But I do have a bias. That much I will admit. My colleagues know about this cause I think I am the only member of the committee who has admitted to having that bias.

[Translation]

journalistes présents dans la salle ou quiconque d'autre de dire que la MARL sait déjà vers quoi elle va pencher car, comme je l'ai déjà dit, cette question est encore plus épingleuse pour un défenseur des droits civils que ne l'est l'avortement.

Le sénateur Beaudoin: Elle est dans un sens plus difficile. J'ai entendu vos préoccupations et je suis certain que votre mémoire nous sera très utile.

Mr. Bailey: Vous vous souviendrez peut-être que je suis également historien spécialisé dans l'ère moderne européenne. Je trouve que nous ne faisons pas toujours suffisamment de recherches. Qu'aurait pensé de tout cela un théologien du Moyen Âge? Aujourd'hui on parle d'avortement, mais l'infanticide a toujours existé. Les gens ont toujours tué les bébés indésirés. La différence, c'est que nous intervenons maintenant dans le ventre de la mère.

L'Église était autrefois plus libérale dans sa définition du «remuement» du foetus. Elle arguait en effet autrefois qu'il y avait grossesse un jour et que l'être humain apparaissait avec le remuement dans le ventre de la mère, ce qui est très proche des déclarations médicales contemporaines relativement au premier trimestre. L'Église a, depuis, opté pour une position beaucoup plus restrictive.

Il y a par ailleurs de nombreuses cultures qui sont beaucoup plus ouvertes et favorables à l'euthanasie. Dans notre société, les Inuit ont la réputation de toujours prendre des décisions courageuses dans ce genre de choses. Il m'arrive de penser que nous sommes surcivilisés, surmécanisés, surencadrés par la loi et, au bout du compte, cela pourrait nous amener à devenir plus primitifs que de nombreuses cultures qui nous entourent et que nous avons tendance à juger moins civilisées que la nôtre. Les autres cultures, non seulement celle d'aujourd'hui, mais également celles du passé, peuvent nous apprendre beaucoup de choses.

Le sénateur Beaudoin: Nos lois doivent refléter les grandes valeurs de notre société lorsqu'il y a consensus.

Mr. Bailey: Ces valeurs sont en évolution constante. Si vous regardez le passé, vous voyez un flux et un reflux constant.

Le sénateur Corbin: Je remercie les témoins d'avoir fait tant de chemin pour se joindre à nous ce matin. J'aimerais commencer par dire que j'ai l'impression d'avoir été cité tout à fait hors contexte à la page 13 du document de Neil Searles. Cela arrive sans arrêt. Vous dites:

Sauf le respect dû au sénateur Corbin, membre du comité sénatorial spécial qui se penche sur la question, il est peu sage de dire: «Bien sûr, ce n'est pas facile. Mais je peux affronter ma propre douleur et souffrance. Je suis encore en vie».

Ce n'est pas là nécessairement mon avis personnel. Je me faisais l'avocat du diable. Nous utilisons des méthodes rhétoriques et autres pour soutirer des réactions et des informations à nos témoins. Je suis une personne très douce et sensible et je ne suis nullement indifférent à la souffrance d'autrui. Mais je suis partial, cela je l'admet. Mes collègues le savent car je suis le seul membre du comité qui ai reconnu avoir un préjugé.

[Text]

This country has quite a distance to travel yet before it delivers a satisfactory level of palliative care to terminally ill patients. Some institutions are doing terrific work. There are thousands of people volunteering their time — and time for some means money, and so on. They have devoted themselves to the care of the chronically ill and dying.

Many professionals of medicine have appeared before us and have stated bluntly that this country has a long way to go before we have a satisfactory or an acceptable palliative care delivery system. That does not take anything away from those who have pioneered in the field and are adding to our knowledge and practice of that type of care.

I understand that you would like us to strike a recommendation that would be clear-cut in terms of allowing some type of euthanasia or assisted suicide, or whatever, and not to waffle on the issue. I believe you also share the view that much more has to be done in terms of palliative care. That is to your credit. Furthermore, I understand that you are an historian.

Governments and legislators have made terrible mistakes in the past and they have had to rewrite the book on some issues. They also had to make public amends on some policy matters. As a legislator — and the previous witness said he was glad he was not a lawyer or a politician — I do not consider myself to be a politician. I consider myself to be a legislator, and I appreciate the help given to us by lawyers from time to time. I think they are essential in our society. I would not want to look back to the day that Parliament decides it will allow some forms of euthanasia because it would be premature unless and until we have a satisfactory palliative care delivery system in all parts of this country. I am speaking of a system to deliver the type of caring care to the dying not only in our urban centres but also in our rural areas. Canada is still very much a rural country in spite of the urbanization factor.

I do not want to subscribe too readily to any kind of formula that allows euthanasia. The medical profession is very edgy about this. They are healers, not killers. I am concerned about the type of society we will be perceived as having been in the historical perspective if we advance too rapidly.

The issue of euthanasia is a very recent one and everyone has jumped on that bandwagon, including the press. Sometimes they do not know what they are writing about but, at the same time, they do valid research and add to our knowledge of the circumstances. I wish to ask the witness to help me and my colleagues, as legislators, so that we do not make a mistake and we do not prescribe to actions or deeds that we may regret in the future.

The Dutch experience is not the alpha and omega on the matter of the pain and suffering of the dying. The Bible on palliative care has yet to be written. Please help us, because we will be divided on this issue as will the Canadian Parliament.

What more can I say? You know my bias. I think I know your good intentions, too.

[Traduction]

Notre pays a encore beaucoup de chemin à faire avant de fournir un niveau de soins palliatifs suffisant aux malades mourants. Certains établissements font un travail admirable. Des milliers de gens font don de leur temps, et pour certains, le temps c'est de l'argent, et cetera. Ils se consacrent au soin des malades chroniques et moribonds.

Quantité de professionnels de la médecine ont comparu ici et ont dit sans ambages que notre pays a encore un long chemin à parcourir avant que nous jouissions d'un niveau de soins palliatifs satisfaisant ou acceptable. Cela n'enlève rien à ceux qui ont fait oeuvre de pionniers dans ce domaine et améliorent chaque jour notre connaissance et notre pratique de ce type de soins.

J'ai cru comprendre que vous souhaitiez nous voir adopter une recommandation claire autorisant une certaine forme d'euthanasie ou de suicide assisté, ou tout ce que vous voudrez, et de ne pas tergiverser. Je pense que vous partagez également l'avis qu'il faut faire plus dans le domaine des soins palliatifs. C'est à votre crédit. En outre, je crois savoir que vous êtes historien.

Les gouvernements et les législateurs ont commis de terribles erreurs par le passé et ont dû revoir leur position à certains égards. Ils ont également dû faire amende honorable sur certains sujets. En tant que législateur (et le témoin précédent s'est dit heureux de n'être pas juriste ou politicien) je ne me considère pas comme un politicien. Je me considère comme un législateur et j'apprécie l'aide que nous apportent les juristes de temps à autre. Je pense qu'ils ont un rôle essentiel dans notre société. Je n'aimerais pas devoir regretter le jour où le Parlement aura décidé d'autoriser quelque forme d'euthanasie prématurément, avant d'avoir assuré l'existence d'un bon système de soins palliatifs dans toutes les régions de notre pays. Je parle d'un système offrant des soins compatissants aux mourants, non seulement dans nos centres urbains mais également dans les régions rurales. En effet, le Canada reste encore un pays très rural, en dépit de l'urbanisation.

Je ne veux pas souscrire trop facilement à quelque formule autorisant l'euthanasie. La profession médicale s'en inquiète beaucoup. Les médecins sont des guérisseurs, non des tueurs. Je m'inquiète du genre de société que nous paraîtrons avoir été, aux yeux des générations futures, si nous avançons trop rapidement.

Le problème de l'euthanasie se pose depuis peu de temps et tout le monde a sauté dans ce train en marche, y compris la presse. Certains journalistes ne savent pas de quoi ils parlent mais d'autres font des recherches valides et contribuent à la somme de nos connaissances. Je demande au témoin de m'aider, ainsi que mes collègues, en tant que législateurs, afin que nous ne commettions pas d'erreur et ne nous engagions pas précipitamment dans une voie que nous pourrions regretter à l'avenir.

L'expérience néerlandaise n'est pas le dernier mot sur le sujet de la douleur et de la souffrance des mourants. La bible des soins palliatifs reste encore à écrire. S'il vous plaît, aidez-nous, car nous serons divisés sur cette question, de même que le Parlement canadien.

Que puis-je dire d'autre? Vous connaissez mon préjugé. Je pense connaître également vos bonnes intentions.

[Texte]

Mr. Bailey: I hope, Senator Corbin, that you will allow me to say that you put the words in our mouth more firmly. You were very cautious and courteous in the way you tried to present it, but you still asserted that we wish to seek the legal right to opt for euthanasia. I am trying to be very cautious by saying that no matter where you put the razor blade, we seem to be trying to stand on it at the moment.

I do not want to prejudge the MARL board or the MARL membership on this, but I am trying to point out that the right to death is a critical aspect of the right to life. They are not really severable spiritually, morally, or conceptually. They are an interrelated packet. Any respect for individual choices has to move very respectfully towards allowing people to make some choices. However, because of the situation that critically ill patients are in, it is hard for us to be confident that they are in the position to make the same kind of choice that an able-bodied person would make. We are proceeding cautiously.

The other part of our caution is that we will regard this issue as always being open. The morally right, legally socially appropriate answer will not be found by this committee and our country in this generation. We have to experiment a bit. One of the things that distinguishes MARL from some of the other presenters is that we do not have a simplistic definition of God's intention or moral rectitude. We do not think that any such assertion is anything other than an historical moment.

Many religiously conservative people want to suggest that what they are presenting has been the position of the church for 2000 years. They are in error about that. The church is wrestling with these issues, however you define "the church". The whole purpose of religion is to help us confront the interaction of life and death. We will confront it differently.

Even where a majority feels quite sure that something is a sin and God disapproves of it, in a modern multicultural secular society that majority has no right to deprive a minority of an option to sin as long as that is not a crime which would hurt others and be socially destructive.

We can argue about what hurts others and what is socially destructive, but the modern emergence into a society where we try to separate church and state has freed both the church and the state to conduct a better debate. The Americans have completely misunderstood their own doctrine. That does not mean that politicians should not have religious views and that religious people should not comment on economic, social and political matters. The separation of church and state means that they are given back the equal territory that they had in the middle ages where they both had a right to speak; a right to assert their values; and a right to disagree over it.

The state has no business imposing someone's religious vision; but, it can respect it. If you are opposed to certain kinds of moral behaviour, that is fine. You do not have to condone it, but you should not deny another person the right to that choice if that other person wants to do that.

[Translation]

M. Bailey: J'espère, sénateur Corbin, que vous me permettrez de dire que vous avez placé dans notre bouche des mots moins nuancés que ceux que nous utilisons. Vous avez essayé de présenter nos vues de façon très prudente et courtoise, mais vous avez quand même affirmé que nous souhaitons le droit légal d'opter pour l'euthanasie. J'essaie de me montrer très prudent en disant que, où que vous placiez la lame du rasoir, nous essayons en ce moment de nous tenir debout dessus.

Je ne veux pas préjuger de l'opinion du conseil de la MARL ou de ses membres, j'essaie simplement de faire ressortir que le droit à la mort est un élément inséparable du droit à la vie. Les deux notions ne sont pas vraiment séparables spirituellement, moralement ou conceptuellement. Elles forment un tout. Le respect des choix individuels doit tendre à permettre aux gens d'opérer des choix. Cependant, vu la situation dans laquelle se trouvent les malades condamnés, il m'est difficile de dire qu'ils ont la possibilité d'opérer le même genre de choix qu'une personne de corps sain. Nous avançons avec prudence.

L'autre aspect de notre prudence est que nous considérons toujours cette question comme ouverte. Ce n'est pas votre comité, ni notre pays au cours de cette génération, qui trouvera la réponse moralement juste, légalement et socialement appropriée. Il nous faut tenter quelques expériences. Ce qui nous distingue de certains des autres intervenants est que nous n'avons pas une définition simpliste de l'intention de Dieu ou de la rectitude morale. Nous ne pensons pas qu'une affirmation de ce genre soit autre chose que le reflet d'un moment de l'histoire.

Nombre de conservateurs religieux prétendent que leur position est celle de l'Église depuis 2 000 ans. Ils se trompent. L'Église se débat elle-même avec ces questions, peu importe comment vous définissez le mot «Église». Toute la raison d'être de la religion est de nous aider à confronter l'interaction entre la vie et la mort. Nous la confronterons différemment.

Même lorsqu'une majorité se sent assurée qu'un acte est un péché et que Dieu le désapprouve, dans une société laïque multiculturelle moderne cette majorité n'a aucun droit de priver la minorité d'opter pour le péché, aussi longtemps que celui-ci n'est pas un crime qui nuit à autrui et est socialement destructeur.

On peut débattre de la question de savoir ce qui nuit à autrui et ce qui est socialement destructeur, mais le passage à une société moderne où l'on cherche à séparer l'Église et l'État a donné liberté aux deux de conduire un meilleur débat. Les Américains sont complètement passés à côté de leur propre doctrine. Cela ne signifie pas que les politiciens ne peuvent avoir des convictions religieuses ni que le clergé ne peut se prononcer sur les questions économiques, sociales et politiques. La séparation de l'Église et de l'État signifie que chacun récupère le territoire égal qu'ils avaient au Moyen Âge, où tous deux avaient droit à la parole, avaient droit d'affirmer leurs valeurs et le droit d'être en désaccord.

L'État n'a pas à imposer à quiconque des convictions religieuses; mais il peut les respecter. Si vous êtes opposé à certaines conceptions morales, très bien. Vous n'avez pas à les approuver, mais vous n'avez pas non plus à refuser à autrui le droit de choisir de faire ce que vous réprouvez.

[Text]

This is not an argument for murder. We are not saying that because an armed robber wants to kill someone we will legitimatize it. I am talking about respecting opposing views where people are intelligent, well-informed, fair-minded and have religious grounding. If those people disagree, then they are both correct, and the state should allow them to continue to argue and to act on what they want to do.

Perhaps I am getting too impassioned in reflecting my personal view more strongly than the MARL position, but that part of where civil libertarians are coming from is contained in this effort to try to let religious people respectfully agitate, argue or persuade, whatever they want to do, with the full confidence that that is a legitimate space; but they should not try to seize the government's influence to deny the freedom for someone else if that other person is thinking within the moral framework that a philosopher or theologian would recognize as appropriate ethical reflection. I hope I have not made this position too convoluted.

Senator Corbin: I accept the redress you made of my earlier comments. That is fair. However, I do not approach this issue from a religious perspective at all. I will not tell you what kind of religious man I am. I like to take a more philosophical, natural-law, societal approach to the issue as a legislator. That is where I have to situate myself. My beliefs are something else. I should like to take a humanistic approach. I certainly do not want to do something or suggest, or propose, or support something that will hurt society as a whole. That is my grave concern.

Ms Carstairs: Thank you for your kind words on the announcement of my appointment to the Senate.

Although MARL and I have occasionally had disagreements, it certainly would not prevent me from continuing to be a member of MARL. I should make that clear to members of the committee.

You stated that MARL had not yet made up its mind concerning its position but, in light of positions they have taken on a number of other issues, they would tend to favour a view that there should be some legalization of euthanasia. You then stated that you had three primary difficulties with that. One was mental competency and the determination of just what that would be. The second was what undue pressures might be placed on the individual with respect to guilt and the burden unto others. The third was the obligation towards the health care worker — and that will be the basis upon which MARL will ultimately make its decision. I hope that decision will be brought to the committee's attention as soon as it is made.

I also did not hear your definition of "pain", and I should like to have some consideration given to that. You said that one of the safeguards you wanted to maintain was that there was pain and certain death. All too often, our definition of pain is physical. Yet even worse sometimes than physical pain, which can be controlled with the appropriate forms of palliative care although not often available, is the whole pain that is emotional and the concept of pain as dignity of life. I should like to hear some comments from MARL concerning its broad definition of the word "pain".

[Traduction]

Il ne s'agit pas d'un droit de meurtre. Il ne s'agit pas de légitimer l'acte d'un bandit armé qui veut tuer quelqu'un. Il s'agit de respecter les vues contraires de personnes intelligentes, bien informées, saines d'esprit et connaissant la religion. Si de telles personnes sont en désaccord, elles ont toutes deux raison et l'État devrait les laisser continuer à débattre entre elles et agir selon leur conscience.

Je me laisse peut-être emporter à faire valoir mon point de vue personnel, qui est plus tranché que la position de la MARL, mais toute l'orientation des libertaires consiste à laisser respectueusement les croyants discuter, argumenter ou persuader, à leur guise, en leur reconnaissant cette prérogative légitime; mais ils ne doivent pas mettre sous influence le gouvernement pour refuser cette même liberté à autrui si cette autre personne réfléchit dans un cadre moral qu'un philosophe ou théologien reconnaîtrait comme une réflexion éthique appropriée. J'espère ne pas avoir fait apparaître cette position comme trop alambiquée.

Le sénateur Corbin: J'accepte votre mise au point au sujet de mes propos antérieurs. Elle est juste. Cependant, je n'aborde pas du tout cette question dans une optique religieuse. Je ne vous dirai pas quelle sorte de croyant je suis. En tant que législateur, je préfère une approche plus philosophique, plus axée sur la loi naturelle et la société. C'est là que je dois me situer. Mes croyances sont un autre chapitre. J'aimerais suivre une approche humaniste. Je ne veux certainement pas faire quelque chose, proposer ou appuyer quelque chose qui va nuire à la société dans son ensemble. Voilà ma grande préoccupation.

Mme Carstairs: Je vous remercie de vos aimables paroles concernant ma nomination au Sénat.

Bien que la MARL et moi-même ayons eu occasionnellement des désaccords, cela ne m'empêcherait certainement pas de continuer à en être membre. Je tiens à le dire clairement aux membres du comité.

Vous dites que la MARL n'a pas encore arrêté sa position mais, vu celle que vous avez exprimée sur divers autres sujets, elle tend à être favorable à la légalisation de l'euthanasie. Vous avez dit ensuite que vous aviez trois préoccupations principales à cet égard. La première est la faculté mentale et la manière précise de déterminer celle-ci. La deuxième intéresse les pressions qui pourraient être exercées sur la personne, sur le plan de sa culpabilité et de son sentiment d'être un fardeau. La troisième intéresse l'obligation à l'égard des travailleurs de la santé, et ce sera la base sur laquelle la MARL va fonder sa position finale. J'espère que vous informerez le comité de cette décision aussitôt qu'elle sera prise.

Par ailleurs, je n'ai pas entendu votre définition de la «souffrance», et je pense qu'il faut s'y arrêter. Vous avez dit que l'une des conditions devrait être l'existence d'une souffrance et la certitude de la mort. Trop souvent, notre définition de la souffrance est physique. Mais il y a parfois pire que la souffrance physique, qui peut être soulagée par des soins palliatifs appropriés, même s'ils ne sont pas souvent disponibles, et c'est la souffrance morale, le concept de souffrance en tant que dignité de la vie. J'aimerais connaître la définition que vous donnez du mot «souffrance».

[Texte]

Mr. Bailey: Before I respond to Ms Carstairs' question, I wish to point out that my two colleagues have 12 o'clock appointments but I do not. I hope that you do not take it amiss if at some moment one or both of them leave. I am at your disposal for as long as you like.

I cannot say that MARL has defined "pain". We tried to state in the paper that we recognize that not all imminent death has pain associated with it. There are painless, peaceful ways to die, even when they are not sudden and unexpected. You are certainly correct about the distinction between physical pain and mental pain. I do not know whether or not MARL will try to define that and deal with it, but we are sensitive to the fact that no one can feel another person's pain.

The patient in a situation will make a decision that some people will regard as heroic and courageous; when another patient will make a decision that seems hasty. One of the main objectives of palliative care would be to help people to feel comfortable with it. Many people have been in all kinds of pain before and toughed it out into a brighter day and a brighter dawn. In this case, often it is a matter of just how many more months will be involved. Even then, the struggle for life, the fear of death or the enjoyment of visiting family can be worth the suffering and some people will opt to endure it. I do not know of anyone who can actually get inside the skin and the soul of someone else and make that decision. It is one more aspect where "freedom" has to come in — that is, the individual choice that the patient at some point has to decide when enough is enough and we have to respect that decision.

I am not sure that at this point in time we want to legislate to permit euthanasia because we do not yet have the evidential base to know what the fruits of palliation would be if it were adequately provided in Canada. This is an area where, personally, I would prefer to move very cautiously and slowly; but MARL may feel that the commitment to individual freedom has to be stated. As an historian — and, as any social scientist might — a position that a group like ours might take can be important, not because people will follow it and act upon it, but because it will keep the debate open for the next generation.

I have spent my whole life encouraging people who are much further left than I am because I need them in order to take the few cautious steps that I would like to take. I would not be alarmed no matter which way MARL goes because it is only one of the significant voices that will be heard. We have to move slowly to some stage beyond the current one.

I am not sure I answered you as clearly and helpfully as you would like, but I am doing my best.

Ms Carstairs: Let me try to get a bit more definition than perhaps you are willing to give me. I should like to think that the definition of pain includes pain in its very broad dimension, not in the acceptance of the word.

[Translation]

M. Bailey: Avant de répondre à la question de Mme Carstairs, je dois signaler que mes deux collègues ont des rendez-vous à midi, mais pas moi. J'espère que vous ne prendrez pas offense si l'un ou les deux nous quittent à un moment donné. Mais je suis à votre disposition aussi longtemps que vous voudrez.

Je ne peux pas dire que la MARL ait défini la «souffrance». Nous avons essayé d'indiquer dans le mémoire que toute mort imminente ne s'accompagne pas de souffrance. Il y a des façons non dououreuses et paisibles de mourir, même lorsque le décès n'est pas soudain et inattendu. Vous avez tout à fait raison d'établir une distinction entre la souffrance physique et la souffrance mentale. Je ne sais pas si la MARL va tenter de définir cette notion, mais nous sommes sensibles au fait que nul ne peut ressentir la douleur d'autrui.

Le patient, dans une situation donnée, va prendre une décision que certains jugeront héroïque et courageuse, alors qu'un autre en prendra une qui paraîtra hâtive. L'un des principaux objectifs des soins palliatifs serait d'aider les gens à être en paix avec eux-mêmes. Quantité de gens ont subi des souffrances horribles et les ont endurées jusqu'à connaître un jour meilleur et une aube meilleure. Souvent, ce qui fait la différence c'est le nombre de mois qu'il reste à vivre. Même alors, l'instinct de survie, la peur de la mort ou le plaisir procuré par les visites des membres de la famille peuvent valoir la souffrance et certains vont choisir de l'endurer. Je ne connais personne qui puisse entrer dans la peau et l'âme d'autrui et prendre cette décision à sa place. C'est un aspect de plus où la «liberté» doit intervenir, c'est-à-dire la faculté individuelle du patient de décider qu'il en a assez, et c'est une décision que nous devons respecter.

Je ne suis pas certain qu'il faille légaliser l'euthanasie dans l'immédiat parce que nous ne savons pas encore quels seraient les fruits des soins palliatifs s'ils étaient adéquatement fournis au Canada. Personnellement, j'estime qu'il faut avancer avec prudence et lentement; mais la MARL peut souhaiter une affirmation de la liberté de l'individu. En tant qu'historien (et comme tout spécialiste des sciences sociales) je pense que la position qu'adoptera un groupe comme le nôtre peut être importante, non parce que les gens vont la suivre aveuglément, mais parce qu'elle gardera ouvert le débat jusqu'à la génération suivante.

J'ai passé toute ma vie à encourager des gens qui sont beaucoup plus à gauche que moi parce que j'ai besoin d'eux pour faire les quelques petits pas prudents que j'aimerais faire. Je ne m'inquiéterai pas, quelle que soit l'orientation que choisira la MARL, car sa voix ne sera qu'une parmi beaucoup d'autres qui se feront entendre. Il nous faut passer lentement de la situation actuelle à autre chose.

Je ne suis pas certain d'avoir répondu aussi clairement et utilement que vous le souhaitez, mais je fais de mon mieux.

Mme Carstairs: Permettez-moi de cerner le mot de façon un peu plus précise que vous n'êtes prêt à le faire. J'aime à croire que la définition de la souffrance englobe la douleur au sens le plus large, et non pas étroit, du mot.

[Text]

Senator Keon: I should like to ask you a question as an historian. It is interesting that you represent the Manitoba Association of Rights and Liberties yet you have avoided the word "freedom", which we have been working with through a number of witnesses — that is, the distinction between rights and freedoms.

Let me put this to you in a broader context and in the Canadian context, since you are an historian: At this point in the social evolution of the human race, do you consider the time and circumstance of one's death a right or a freedom?

Mr. Bailey: Senator Keon, you have tried to put things that are together into opposite camps. Of the three civil libertarian groups in Canada — there is a national one and two provincial ones, both of which are affiliated with the national one — we are the only one that has a name that has both: "rights and freedoms" or "rights and liberties".

You started off by wanting to distinguish "liberty" from "freedom". That is an English problem because the word "freedom" comes from our Anglo-Saxon-Germanic half of the language and the word "liberty" comes from our French-Latin half of the language.

Senator Keon: Excuse me, it is not "liberty and freedom", it is "right and freedom".

Mr. Bailey: Yes, but you started with the other. Freedom and liberty are the same concept, but one comes from the Roman through the French tradition; the other comes from the Germanic tradition of the English language. Because French was the official language of England for two to three hundred years, English is the one language that does not fit in either of the eight or ten language groups that were supposed to be part of the family. We are half French and half German, and ours is the only language that has that problem.

To distinguish "freedom" or "liberty" from "right", we put freedoms and liberties in the camp of the traditional, civil, political freedoms that are associated with the press and speech, and religion, and that sort of thing; whereas we think of "rights" as being some of the more fundamental human rights that are very often collected into groups, for example, the right of a minority to enjoy the same freedoms that a majority enjoys, but a majority thinks it is dealing with individual freedoms because its cultural bias has created a social space in which it can easily be free. The minority has a group right to enjoy those freedoms in a society where a misapplication of majoritarianism has denied them the other freedoms. Rights can sometimes be used with reference to the rights on a job or rights to food and shelter.

Another way of looking at it is that "a freedom" is a right of an individual against the state that prevents the state or the church from stopping it from doing something, whereas "a right" is a claim on the state to provide to the person something that most states do not provide such as guaranteed employment and guaranteed social benefits and health.

[Traduction]

Le sénateur Keon: J'aimerais vous poser une question à titre d'historien. Il est intéressant que vous représentiez la *Manitoba Association of Rights and Liberties* et que vous ayez évité le mot «freedom», dont nous avons débattu avec de nombreux témoins, à savoir, la distinction entre les droits et les libertés.

Permettez-moi de replacer cela dans un contexte plus large et dans le contexte canadien, puisque vous êtes historien. À ce stade de l'évolution sociale de la race humaine, considérez-vous que le moment et les circonstances de la mort relèvent d'un droit ou d'une liberté?

M. Bailey: Sénateur Keon, vous essayez de placer dans des camps opposés des choses qui vont ensemble. Des trois groupes libertaires au Canada (il y a le groupe national et deux groupes provinciaux, ces deux derniers étant affiliés au groupe national) nous sommes le seul dont le nom comporte les deux notions: «rights and freedoms» ou «rights and liberties».

Vous avez commencé par vouloir distinguer le mot «liberty» du mot «freedom». C'est là un problème propre à la langue anglaise car le mot «freedom» nous vient de la moitié anglo-saxonne-germanique de notre langue et le mot «liberty» nous vient de notre moitié française et latine.

Le sénateur Keon: Excusez-moi, l'opposition n'est pas entre «liberty» et «freedom», mais entre «right and freedom», droit et liberté.

M. Bailey: Oui, mais vous avez commencé avec l'autre. «Freedom» et «liberty» ne sont qu'un seul et même concept, mais un mot nous vient des Romains par le biais de la tradition française, l'autre nous vient de l'apport germanique à la langue anglaise. Parce que le français était la langue officielle de l'Angleterre pendant deux ou 300 ans, l'anglais n'entre dans aucun des huit ou dix groupes linguistiques qui étaient censés faire partie de la famille. Nous sommes à moitié Français et à moitié Allemands, et notre langue est la seule qui présente ce problème.

Pour distinguer la «liberté» du «droit», nous plaçons les libertés dans le camp des libertés traditionnelles, civiles et politiques associées à la presse, à la parole et à la religion, ce genre de choses; tandis que nous concevons les «droits» comme certains des droits humains fondamentaux qui sont souvent collectifs, par exemple le droit d'une minorité à jouir des mêmes libertés que la majorité. Chez nous la majorité tend à penser qu'il s'agit de libertés individuelles parce que ses préjugés culturels ont créé un espace social où elle peut facilement être libre. La minorité a un droit collectif à jouir de ses libertés dans une société où l'application abusive de la règle majoritaire l'a privée des autres libertés. La notion de droit peut parfois être utilisée par référence au droit dans le travail ou au droit au logement et à la nourriture.

Une autre façon d'envisager cela est qu'une liberté» est le droit d'un individu envers l'État, qui empêche cet État ou cette Église de faire quelque chose, tandis qu'un droit» est la latitude de réclamer à cet État quelque chose que la plupart des États n'offrent pas, comme un emploi garanti et des prestations sociales et sanitaires garanties.

[Texte]

I am glad you raised this subject. What MARL does with it is something else. However, the light is beginning to dawn in my own mind that when we are dealing with euthanasia we are bringing together the freedom of an individual to choose a premature exit from life — that is, if he or she wishes to do so — with a claim against the state to ensure that that individual can exercise the desired freedom. If any group that is asking for euthanasia and assisted suicide is asking the state to recognize a claim to provide palliation, or hospital care, or home-based care, at a moment requested by the patient who is otherwise helpless, the freedom to decide the right to life or death can translate into the obligation of someone or some agency to allow that freedom to occur.

Justice Bertha Wilson, the lone voice on the McDonald-Billedeau decision, was the only Supreme Court Justice who was correct in her dissenting opinion. We say that you may speak either French or English in court, but she was the only justice who argued that that freedom translates into an obligation of the state to provide French services in that court. The state does not have that option just because everybody in the court has that option. In my opinion, eight judges called it wrong, but Justice Wilson wrote a strong minority dissenting opinion that was the only correct interpretation. She had to go back into Hegel's philosophy, and so on, to obtain that position.

You have helped me put together the insight of Bertha Wilson with your own insight. Perhaps the central core issue of this committee is whether or not it will recognize the right of a citizen to be free to do what the citizen wants because the state, through the hospital system and the health care system, is willing to translate the recognition of that freedom into an obligation of the state to make sure you are free to do what you wish to do.

That is what we are doing when we make curbs that are possible for wheelchair people to move around our streets. Everyone has the right to move around on the street but if the curbs are all structured so that wheelchairs will not go up and down them, the state really has not recognized the freedom and the liberty of that person to have as much movement around the city as anyone else.

Senator Keon: Could you be pushed to give us a personal opinion as to whether this is a right or freedom, or do you have to give that more thought?

Mr. Bailey: I have been trying to say that the "freedom" is the patient's choice to make a decision; the "right" is the state's cognition that a disabled person should be provided with the facilities that an able-bodied person would not need to be provided with.

I do not know that Sue Rodriguez' lawyer was using these words to make this case in this way, but I think this was actually what her case was about, namely that she was suffering an inequality or a disadvantage before the law because, in her helpless condition, she could not exercise a freedom that the Constitution promised and that the rest of us have. That is what English Canadians have been doing to French Canadians for two hundred years.

[Translation]

Je suis heureux que vous ayez soulevé la question. Ce qu'en fait la MARL est une autre histoire. Cependant, je commence à me rendre compte que lorsque nous parlons d'euthanasie, nous conjuguons la liberté d'un individu à choisir une sortie prématurée de la vie (si c'est son souhait) avec la réclamation adressée à l'État de faire en sorte que l'individu puisse exercer cette liberté. Si un groupe qui demande l'euthanasie et le suicide assisté demande à l'État de reconnaître l'obligation d'assurer des soins palliatifs, ou des soins hospitaliers ou des soins à domicile, à un moment où le demande un patient qui est par ailleurs sans défense, la liberté de décider du droit de vivre ou de mourir peut se traduire en une obligation pour quelqu'un ou quelque organisme d'autoriser l'exercice de cette liberté.

La juge Bertha Wilson, la seule voix dissidente dans le jugement McDonald-Billedieu, était le seul juge de la Cour suprême à avoir raison. Nous disons que vous pouvez parler soit français ou anglais dans les tribunaux, mais elle a été le seul juge à arguer que cette liberté se traduit par une obligation de l'État d'assurer des services français dans ce tribunal. L'État n'a pas le choix par le seul fait que tous les autres dans ce tribunal ont cette option. À mon sens, huit juges se sont trompés, mais la juge Wilson a rédigé une opinion dissidente très argumentée qui était la seule valable. Elle a dû puiser dans la philosophie de Hegel, et cetera pour parvenir à cette position.

Vous m'avez aidé à faire la synthèse entre la prescience de Bertha Wilson et la vôtre. Peut-être la question élémentaire à laquelle votre comité est confronté est de savoir s'il va reconnaître le droit d'un citoyen à être libre de faire ce qu'il veut parce que l'État, par le biais du système hospitalier et de santé, est prêt à traduire la reconnaissance de cette liberté en une obligation de l'État de veiller à ce que le citoyen soit libre de faire ce qu'il veut.

C'est ce que nous faisons lorsque nous adaptons les trottoirs pour que les personnes en fauteuil roulant puissent circuler dans nos rues. Tout le monde a le droit de circuler dans la rue, mais si les trottoirs sont structurés de telle façon que les fauteuils roulants ne puissent y monter ou en descendre, l'État ne reconnaît pas vraiment la liberté de cette personne de se déplacer dans la ville avec autant de facilité que toutes les autres.

Le sénateur Keon: Puis-je vous pousser à nous donner votre avis personnel sur la question de savoir s'il s'agit d'un droit ou d'une liberté, ou bien devez-vous y réfléchir davantage?

M. Bailey: J'essaie de dire que la «liberté» est le choix qu'a le patient de prendre une décision; le «droit» est la reconnaissance par l'État qu'il faut donner à une personne invalide les moyens que possède naturellement une personne valide.

Je ne pense pas que l'avocat de Sue Rodriguez ait utilisé ces mots de cette façon pour construire son argumentation, mais je pense que c'est à cela que revient sa requête, à savoir qu'elle souffrait d'une égalité ou d'un désavantage devant la loi car, privée de ses moyens physiques, elle ne pouvait exercer une liberté que la Constitution promet et dont jouissent tous les autres. C'est ce que les Canadiens anglais ont fait aux Canadiens français pendant 200 ans.

[Text]

Senator Keon: I have one short supplemental question for Neil Searles.

On page 8 of your brief, there is an interesting table that indicates that 46 or roughly 25 per cent of the patients cited the reason for their wish for assisted death was pain. This is quite interesting because the previous witness and many other witnesses have said that palliative care programs can relieve pain in 90 per cent of patients. You are saying that that is only addressing about 25 per cent of the problem in the first place — or am I putting words in your mouth?

Mr. Neil Searles, Law Student, Manitoba Association for Rights and Liberties: You are not putting words in my mouth. This comes from the Netherlands study. They are looking at the subgroup of people who are presently asking for euthanasia. We are already looking at the 10 percent of people that the previous witness was talking about. In fact, this emphasizes what he is saying. It is not a different idea at all.

Senator Beaudoin: For the purposes of the record, we must say "at this stage" because we have had a fascinating debate this morning. We should go further in that field and make a further study. I agree with you that in French we say "liberté" which is sometimes translated as "liberties" and sometimes translated as "freedoms." We have no decision of the Supreme Court of Canada that has defined the legalistic differences between the two.

We now face a very interesting problem. We have, in Canada, fundamental rights and freedoms. When we talk about the "freedom of the press" and "freedom of expression", we use the word "freedom"; whereas, when we talk about "equality", we use the word "rights". When we talk about "presumption of innocence", we talk about "legal rights". I am not too sure that the jurist who drafted that charter — and some of them were of high calibre — wanted to settle once and for all the differences between "freedoms" and "rights". In French we use the words "Charte des droits et libertés" which is the preferred translation of "rights and freedoms." This means one thing: We have to dig into this question. You are absolutely right. There is a question here of historical context. The French never use the expression "droits de la personne." They always say "droits de l'Homme".

Senator Lavoie-Roux: Yes, that is in French.

Senator Beaudoin: In Canada, especially in Quebec, we say "droits de la personne" because it is a different context. The terminology here is very important. Whether suicide is a right or a freedom, has not been dealt with by the courts thusfar.

The argument of Mr. Justice Lamer is that, if a disabled person may commit suicide because of the right of equality before the law, then that person should also have the right to assistance to do the same thing. By putting that argument forward, he was in the minority. In other words, he was dissenting. However, it was a five-to-four judgment. It was a strong dissenting opinion, and I do not know what will happen in the future. Like you, I feel that

[Traduction]

Le sénateur Keon: J'ai une courte question supplémentaire pour Neil Searles.

À la page 8 de votre mémoire, il y a un tableau intéressant disant que 46 patients, soit environ 25 p. 100, ont cité la douleur comme raison de leur souhait de mourir. C'est très intéressant parce que le témoin précédent et beaucoup d'autres avant lui ont dit que les soins palliatifs peuvent soulager la douleur chez 90 p. 100 des patients. Vous-même dites que cela ne résout que 25 p. 100 du problème qui existe au départ, ou bien est-ce que je vous place des mots dans la bouche?

M. Neil Searles, étudiant en droit, Manitoba Association for Rights and Liberties: Vous ne mettez pas des mots dans ma bouche. Cela provient de l'étude néerlandaise. Il s'agit du sous-groupe des personnes qui demandent actuellement l'euthanasie. Il y a aussi les 10 p. 100 de personnes dont parlait le témoin précédent. En fait, cela renforce ce que nous disons. Ce n'est pas une idée différente du tout.

Le sénateur Beaudoin: Il faudrait ajouter «à ce stade», car nous avons eu un débat fascinant ce matin. Nous devrions explorer davantage ce domaine de la liberté et des droits. Je conviens avec vous qu'en français nous disons «libertés», ce qui se traduit parfois en anglais par «liberties» et parfois par «freedoms». Il n'y a pas d'arrêt de la Cour suprême du Canada qui ait jamais défini la différence juridique entre les deux.

Nous sommes confrontés là à un problème très intéressant. Nous avons, au Canada, des droits et libertés fondamentaux. Lorsque nous parlons de «liberté de la presse» et de «liberté d'expression», nous utilisons le mot «liberté»; tandis que lorsque nous parlons d'égalité, nous employons le terme «droit». Lorsque nous parlons de «présomption d'innocence», nous parlons de «droits juridiques». Je ne suis pas certain que les juristes qui ont rédigé la Charte (et certains d'entre eux étaient de très haut calibre) aient voulu trancher une fois pour toutes la différence entre les «libertés» et les «droits». En français nous utilisons les termes «Charte des droits et libertés», qui est la traduction préférentielle de «Rights and Freedoms». Cela signifie une chose: il nous faut explorer davantage cette question. Vous avez tout à fait raison. Il y a ici une dimension historique. Les Français n'utilisent jamais l'expression «droits de la personne». Ils parlent toujours de «droits de l'Homme».

Le sénateur Lavoie-Roux: Oui, en France.

Le sénateur Beaudoin: Au Canada, particulièrement au Québec, nous disons «droits de la personne», parce que le contexte est différent. La terminologie employée est très importante. Les tribunaux ne se sont pas encore prononcés sur la question de savoir si le suicide est une droit ou une liberté.

L'argument du juge Lamer était que, si une personne invalide peut commettre le suicide à cause du droit à l'égalité devant la loi, alors cette personne devrait aussi avoir le droit à une assistance pour cela. Mais sa position était minoritaire. Autrement dit, la majorité était contre lui. Cependant, le jugement a été de cinq contre quatre. C'était une faible majorité et je ne sais pas ce qu'il adviendra à l'avenir. Comme vous, je pense que ce n'est qu'une

[Texte]

it is just a question of time. In due course, the court will rule on the meaning of "rights, freedoms and liberties", but they were perfectly right not to do it until it was absolutely necessary to do so because we do not rule on a question unless it is necessary to do so. It complicates our task to a certain extent, but it is a most interesting problem.

Mr. Searles: Both you and Senator Corbin mentioned that we all want more information. However, we do not want to act quickly so, as a result, we will move cautiously. The last witness said that he was glad he was not a legislator. Perhaps we are now turning him into a sort of legislator by not acting upon this situation and by leaving the decision to physicians. Previous witnesses have said that morphine dosages were increased by 50, 100 and 150 percent on Friday so that, by Sunday, the bed would be clear.

I am concerned that, while we are saying we want to move cautiously, we do not want to do anything without having hard facts in front of us. We are leaving ourselves in a state that is already bad. I urge this Senate committee, when it is thinking about moving cautiously, to think about the fact that we are in a bad situation at the present time.

Senator Beaudoin: We may be moving cautiously, but we are moving nevertheless.

Mr. Searles: Exactly.

Senator Beaudoin: We are here to help the Parliament of Canada. If we do not do that, we will not be complying with the mandate given to us by the Senate. It is all very well to be ambitious, but there are some limits. To think that we will settle the problem of rights, freedoms, and liberties for a century is completely ludicrous. To deal with the problem of palliative care, assisted suicide and euthanasia, we must, first, agree on the definition of "euthanasia". According to our witnesses, this has not yet been done. Therefore, we must try to reach a consensus on the definition of euthanasia. What is "assisted suicide"? Is there a difference between the two? Should we allow assisted suicide and amend the Criminal Code? These questions are all part of our mandate. Whether we agree or disagree, the Supreme Court did not agree. The result was a five-to-four judgment. It is difficult to be closer than that.

Law should progress. The law should be closer and closer to the private citizen of a country. If we do that, that is good enough. We are governed by the present legislation. We should not be governed by the circumstances of a person who died one or two centuries ago.

Senator Lavoie-Roux: Senator Beaudoin, as a lawyer, can distinguish all of these nuances.

If I understood you correctly — and I am sorry that I could not be here all the time so that I did not hear all of your presentation — it seemed that we could go one step ahead, the situation would

[Translation]

question de temps. Le moment venu, la Cour se prononcera sur la différence entre les droits et libertés, mais elle a eu tout à fait raison de ne pas le faire tant que ce n'est pas absolument nécessaire, car on ne rend pas de jugement sans que ce soit nécessaire. Cela complique notre tâche dans une certaine mesure, mais c'est un problème des plus intéressants.

M. Searles: Vous-même et le sénateur Corbin avez tous deux mentionné que nous voulons tous davantage de renseignements. Cependant, nous ne voulons pas agir rapidement et, partant, nous bougeons précautionneusement. Le dernier témoin a dit qu'il était heureux de ne pas être législateur, mais peut-être que nous allons en faire un législateur en n'agissant pas face à cette situation et en laissant les médecins décider. Des témoins qui ont déjà comparu devant vous ont dit que les doses de morphine étaient augmentées de 50, 100 ou 150 p. 100 le vendredi afin de libérer le lit pour le dimanche.

Cela m'inquiète que nous disions vouloir bouger précautionneusement, mais que nous ne fassions rien sans avoir en main des données sûres. Ainsi, nous restons dans une situation qui est déjà mauvaise. J'exalte le comité sénatorial, désireux qu'il est d'agir prudemment, de tenir compte du fait que la situation dans laquelle nous nous trouvons n'est pas bonne.

Le sénateur Beaudoin: Nous bougeons peut-être précautionneusement, mais nous bougeons.

M. Searles: Précisément.

Le sénateur Beaudoin: Nous sommes ici pour aider le Parlement du Canada. Si nous ne le faisons pas, nous ne remplirons pas le mandat qui nous est confié par le Sénat. C'est bien beau que d'être ambitieux, mais il y a des limites. Il est complètement ridicule de penser que nous pourrons régler le problème de la distinction entre les droits et libertés pour le siècle à venir. Pour régler le problème des soins palliatifs, du suicide assisté et de l'euthanasie, nous devons tout d'abord nous entendre sur la définition de l'*euthanasie*. Selon nos témoins, cela n'est pas encore fait. Par conséquent, nous devons essayer de dégager un consensus sur la notion d'*euthanasie*. Qu'est-ce que le *«suicide assisté»*? Y a-t-il une différence entre les deux? Faut-il autoriser le suicide et modifier le Code criminel? Toutes ces questions font partie de notre mandat. Que nous soyons d'accord ou non, les juges de la Cour suprême n'étaient pas d'accord entre eux. Il en a résulté une décision votée par cinq voix contre quatre. Il est difficile d'avoir une majorité plus faible.

La loi doit progresser. La loi doit se rapprocher de plus en plus du citoyen, du particulier. Si nous le faisons, ce sera bien assez. Nous sommes régis par la législation actuelle. Nous ne devons pas nous laisser régir par le cas particulier d'une personne décédée il y a un ou deux siècles.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le sénateur Beaudoin, étant avocat, sait distinguer toutes ces nuances.

Si je vous ai bien compris (et je suis désolée de n'avoir pu être là au début et entendre tout votre exposé) vous préconisez une évolution graduelle, pas à pas. Mais plusieurs témoins ont parlé

[Text]

evolve, and then we might go further. Fears expressed on several occasions concerned the establishment of guidelines or safeguards, the slippery slope argument, and so on.

If we recognize that assisted suicide is correct under certain circumstances and we begin to establish them, then it will not be long before the legislation will be expanded into what is occurring currently in the Netherlands. Should we not first try to establish the principles upon which we will base our legislation? Things will evolve and fifty years from now I do not know what the world will look like or what Canada will look like — for that matter, I do not know what it will look like even in thirty years — but that is an comment that is often made. Should we not base whatever change we make on solid principle because it could only involve opening up the dam? I should like to know what you meant exactly. What is your purpose?

Mr. Bailey: When you ask what we actually meant or proposed do you mean being here and making the presentation?

Senator Lavoie-Roux: No, I am referring to your recommendation. For example, you said that good palliative care should be available throughout the country before we can be certain that it will not answer a need. However, if that care is insufficient to deal adequately with all situations, we must proceed towards euthanasia, and so on.

In legal terms, you said that it will evolve. What will the scope of this expansion be? Perhaps you cannot respond today.

Mr. Bailey: I think that is correct. It is hard to give you a position on that. At every opportunity I try to keep the questions open and alive.

Everything we heard this morning concerning the reflections on the Dutch system have been critical and harsh. We must also realize that that stems from the fact that they could not foresee all the loopholes and all the dangers because they were pioneers in this area. I think they were as shocked and surprised as we were when an able-bodied, 40-year-old person was given sufficient drugs to end his life because he was suffering from depression. It seemed to be a total miscarriage of anything the Dutch intended, but the courts agreed that the way they had worded the law left that as an open possibility.

We should keep as an open possibility the lessons from the Dutch, but those lessons may not be: We should not allow euthanasia to be part of our permanent legal framework. Those lessons may be: If we do legally sanction euthanasia, we must be much more cautious and precise about how we word what will be permitted under that formula.

We must take everything into account. Neil Searles is pressing us to accept that euthanasia and assisted suicide are happening now. It increases both the social dangers and the personal anxieties if people have to act outside the law to undertake euthanasia or assisted suicide. It is important to recognize that fair, debatable and defendable ethical actions are occurring. Others may have other views but, where something is ostensibly working within a fair-minded, ethical position, that person should

[Traduction]

de la difficulté à établir des lignes directrices ou des garde-fous, du risque d'être entraîné sur une pente glissante, et cetera.

Si l'on reconnaît le suicide assisté comme licite dans certains cas, et que l'on commence à les décrire, il faudra peu de temps avant que la loi soit élargie pour donner la même situation que celle qui existe actuellement aux Pays-Bas. Ne faudrait-il pas tout d'abord arrêter les principes sur lesquels notre législation sera fondée? Les choses vont évoluer et je ne sais pas à quoi ressemblera le monde ou le Canada dans 50 ans (je ne sais même pas à quoi il ressemblera dans 30 ans) mais c'est là une crainte souvent exprimée. Ne faudrait-il pas asseoir les changements éventuels que nous apporterons sur un principe solide, avant d'ouvrir les vannes? J'aimerais savoir ce que vous vouliez dire exactement. Que visez-vous?

M. Bailey: Lorsque vous demandez ce que nous voulons dire ou proposons, parlez-vous de notre présence ici et de notre exposé?

Le sénateur Lavoie-Roux: Non, je parle de votre recommandation. Par exemple, vous dites qu'il faudrait établir dans tout le pays de bons soins palliatifs avant que l'on puisse être certain que des besoins restent insatisfaits. Cependant, si ces soins ne suffisent pas dans tous les cas, il faudra autoriser l'euthanasie, et cetera.

Vous dites que la loi va évoluer. Jusqu'où? Vous ne pouvez peut-être pas nous le dire aujourd'hui.

M. Bailey: C'est juste. Il est difficile de vous indiquer une position là-dessus. J'essaie en toute circonstance de garder le débat ouvert.

Tout ce que nous avons entendu ce matin est une condamnation du système néerlandais. Mais il faut bien voir que cela est dû au fait qu'il ne pouvait anticiper toutes les lacunes et tous les dangers, car les Pays-Bas ont été le pionnier en ce domaine. Je pense que les Néerlandais ont été aussi choqués et surpris que nous lorsqu'une personne valide de 40 ans a reçu une quantité suffisante d'une drogue pour mettre fin à ses jours parce qu'elle souffrait de dépression. Cela semble être un détournement complet de l'esprit de la loi néerlandaise, mais les tribunaux ont reconnu que la lettre de celle-ci ouvriraient cette possibilité.

Il faut conserver la possibilité de tirer les leçons de l'expérience néerlandaise, mais ces leçons ne sont pas nécessairement qu'il faut interdire à tout jamais l'euthanasie. Ces leçons pourraient être: si nous autorisons l'euthanasie, nous devons nous montrer plus prudents et plus précis en formulant ce qui sera autorisé et interdit.

Il faut tenir compte de tous les éléments. Neil Searles dit qu'il nous faut reconnaître que l'euthanasie et le suicide assisté se pratiquent déjà aujourd'hui. Cela accroît à la fois le danger social et l'anxiété personnelle s'il faut enfreindre la loi pour pratiquer l'euthanasie ou le suicide assisté. Il importe de reconnaître que des actes justes, moralement défendables, se commettent aujourd'hui. D'autres peuvent avoir des vues contraires mais, lorsqu'une chose se pratique ostensiblement sur une base

[Texte]

not be forced to go outside the law to fulfil that reasonable request.

Senator Lavoie-Roux: That situation does cause us some concern. We know it is happening because many people have told us so.

Mr. Bailey: Yes.

Senator Lavoie-Roux: We are unable to procure data on what is actually happening. I have always made the analogy to what occurred with abortion, for example, the bad conditions under which these procedures were performed, and so on. That then leads me to ask: Is this also happening in all kinds of bad conditions? Some witnesses have told us that is the case. How far do we go to correct this problem? Do we have to legalize euthanasia or assisted suicide to solve this problem?

Mr. Searles: You do not necessarily have to make a major change to the law. British Columbia has guidelines which are followed by the Attorney General. In many instances there will be no changes. We are now grappling with answers other than changing the Criminal Code, sections 14 and 241(b).

Senator Beaudoin: Yes, but that varies from one province to another.

Mr. Searles: Right, so that what you have in British Columbia may have no impact at all here.

To answer your question, as a fine, neat package, ideally everyone wants to be able to address a person's dying concerns if that person is in pain. We want to provide an answer, but the reality is that there is much more to do. At the end of the day, if we can have a system that has an answer in the Criminal Code, which applies to all of Canada — and that answer should be found in the Criminal Code because there you are addressing all of the country — that does not necessarily mean making changes to the Criminal Code. If you are to enforce this legislation in all the provinces, it has to be a federal piece of legislation.

The Chairman: Thank you very much, Mr. Bailey and Mr. Searles, for your contribution which has been most helpful.

Mr. Searles: Thank you for travelling out to Winnipeg.

The Chairman: We are glad to be here and to have had you appear as witnesses before us.

Our next witnesses are members of the Manitoba Hospice Association. Please introduce yourself to the committee.

Dr. Linda Kristjanson, Associate Professor, Faculty of Nursing, University of Manitoba: I will be making the presentation on behalf of the Manitoba Hospice Foundation. With me is Dr. Peter Kirk, Vice President of the Manitoba Hospice Foundation and head of the Department of Family Medicine here at the University of Manitoba; Dr. Deborah Dudgeon, Medical Director of the Palliative Care Program at St. Boniface Hospital, which was the first palliative care

[Translation]

raisonnée et moralement légitime, cette personne ne devrait pas être contrainte à enfreindre la loi pour voir sa demande raisonnable exaucée.

Le sénateur Lavoie-Roux: C'est une situation qui nous préoccupe. Nous savons que cela se fait, parce que beaucoup de gens nous l'ont dit.

M. Bailey: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Il n'existe aucune donnée sur la situation réelle. J'ai toujours fait l'analogie avec ce qui se passait avec l'avortement, par exemple, les mauvaises conditions dans lesquelles ces avortements étaient pratiqués, et cetera. Cela m'amène à me demander s'il en est de même avec l'euthanasie. Jusqu'où faut-il aller pour rectifier ce problème? Faut-il légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté pour résoudre ce problème?

M. Searles: Il ne faut pas forcément changer la loi en profondeur pour cela. La Colombie-Britannique a établi des lignes directrices à l'intention du procureur général. Dans bien des cas, aucun changement de la loi n'est nécessaire. Nous cherchons actuellement des solutions autres que la modification de l'article 14 et du paragraphe 241b) du Code criminel.

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais cela varie d'une province à l'autre.

M. Searles: Exact, si bien que ce qui se fait en Colombie-Britannique pourrait n'avoir aucun effet ici.

Pour répondre à votre question, idéalement tout le monde voudrait avoir un ensemble net et bien ficelé pour faciliter les choses à un mourant qui souffre. Nous voulons trouver une solution, mais la réalité est qu'il y a beaucoup plus à faire. Au bout du compte, si nous pouvons avoir un système qui trouve une réponse dans le Code criminel, qui s'applique à tout le Canada (et cette réponse devrait se situer dans le Code criminel parce que c'est une loi qui s'applique à tout le pays) il n'implique pas nécessairement une modification du Code criminel. Mais si l'on veut appliquer cette loi dans toutes les provinces, il faut que ce soit une loi fédérale.

La présidente: Merci beaucoup, monsieur Bailey et monsieur Searles de votre contribution qui nous a été des plus utiles.

M. Searles: Merci d'être venu jusqu'à Winnipeg.

La présidente: Nous sommes heureux d'être là et de vous avoir eus comme témoins.

Nos prochains témoins sont des membres de la *Manitoba Hospice Association*. S'il vous plaît, veuillez vous présenter.

Le docteur Linda Kristjanson, professeure associée, faculté de sciences infirmières, Université du Manitoba: Je présenterai le mémoire au nom de la *Manitoba Hospice Foundation*. Je suis accompagnée du docteur Peter Kirk, vice-président de la *Manitoba Hospice Foundation* et chef du département de médecine familiale de l'Université du Manitoba; du docteur Deborah Dudgeon, directrice médicale du programme de soins palliatifs de l'hôpital St. Boniface, le tout premier programme de

[Text]

program ever in Canada; and Mr. Fred Nelson, Social Worker on the Palliative Care Program at St. Boniface Hospital.

We are very pleased to have the opportunity to address the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide. The Manitoba Hospice Foundation is a charitable, nonprofit organization dedicated to addressing the practical, emotional and spiritual needs of dying patients and their families. We represent approximately 200 Manitobans who are concerned about how to provide dignified care to the dying. The Manitoba Hospice Foundation is comprised of dying patients and their families, volunteers who are companions to the terminally ill, health professionals, pastoral care workers, and members of the business community. We also represent approximately 20 affiliated agencies and organizations.

We are particularly interested in the Senate's deliberations and have spent two years debating our own issues and concerns about this topic. We have taken the position against legalizing euthanasia, calling instead for palliative care services to be accessible to all dying persons. Competent palliative care can alleviate the pain and suffering of terminally ill persons and their families, precluding their wish for euthanasia. Current Canadian law has the necessary flexibility to allow health professionals to relieve the suffering of terminally ill patients and permits all persons the right to stop or refuse treatment. We believe that any changes to Canadian law would be dangerous and uncontrollable.

As a point of clarification at the outset, we felt it important to clarify for you what we mean by the terms "euthanasia", "assisted suicide", and "palliative care". By "euthanasia", we mean the intentional termination of another person's life through administration of a lethal agent for compassionate purposes. "Assisted suicide" refers to helping a person to commit suicide by providing an individual with medications, technology, or advice for that purpose. "Palliative care" is active, compassionate care of a person whose disease is no longer responsive to treatment aimed at cure. The relief of suffering — physical, emotional and spiritual — is the primary goal of palliative care.

The sources that inform our position are threefold. First, there is our own clinical experiences and the personal stories of those we have cared for to inform our position.

Second, we have reviewed the literature to examine what is known about pain control, symptom management, suffering, and psychological comfort care. This body of knowledge, we admit, is uneven in amount and quality and further research is needed in these areas. However, an inescapable conclusion that we come to is that there is much that is known about how to comfort others and alleviate suffering.

The third source of information that informs our position is the ethical and legal literature related to euthanasia debates. We have specifically examined the documentation of practices presently

[Traduction]

soins palliatifs à voir le jour au Canada; et de M. Fred Nelson, travailleur social du programme de soins palliatifs de l'hôpital St. Boniface.

Nous sommes heureux de pouvoir donner notre opinion au comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté. La *Manitoba Hospice Foundation* est un organisme de charité sans but lucratif qui vise à répondre aux besoins pratiques, émotifs et spirituels des mourants et de leur famille. Nous représentons près de 200 Manitobains soucieux de la façon d'offrir des soins dignes aux mourants. La *Manitoba Hospice Foundation* comprend des mourants et les membres de leur famille, des bénévoles qui accompagnent les malades, des professionnels de la santé, des animateurs de pastorale, ainsi que des membres des milieux d'affaires. Nous représentons aussi une vingtaine d'organisations et d'organismes affiliés.

Nous sommes particulièrement intéressés par les délibérations du Sénat et nous avons consacré deux ans à l'étude de l'euthanasie et du suicide assisté. Nous prenons position contre la légalisation de l'euthanasie et demandons plutôt que des soins palliatifs soient offerts à tous les mourants. Des soins palliatifs compétents peuvent soulager la douleur et atténuer la souffrance des malades en phase terminale et de leur famille, leur évitant ainsi de souhaiter l'euthanasie. Le droit canadien actuel prévoit assez de latitude pour permettre aux professionnels de la santé d'apaiser la souffrance des malades en phase terminale et permettre à tous de refuser ou de cesser le traitement. Nous pensons que toute modification du droit canadien serait dangereuse et incontrôlable.

Afin que les choses soient claires d'emblée, nous jugeons important de définir ce que nous entendons par «euthanasie», «suicide assisté» et «soins palliatifs». L'euthanasie signifie pour nous mettre fin intentionnellement à la vie d'une autre personne en lui administrant un agent mortel pour des raisons de compassion. «Suicide assisté» signifie aider quelqu'un à se suicider en lui donnant des médicaments, des techniques ou des conseils. «Soins palliatifs» désigne les soins actifs et compas-sants donnés à une personne dont la maladie ne peut plus être guérie par des traitements. Le soulagement de la souffrance (physique, émotive et spirituelle) est le principal but des soins palliatifs.

Les sources sur lesquelles nous nous appuyons sont de trois ordres. Premièrement, il y a notre pratique clinique et l'expérience personnelle de ceux que nous avons soignés.

Deuxièmement, nous avons passé en revue les études sur la question afin de faire le point des connaissances relatives au soulagement de la douleur, au contrôle des symptômes, à la souffrance et au réconfort psychologique. La qualité et la quantité de ces connaissances sont inégales, nous le reconnaissions, et des recherches plus poussées dans ces domaines sont nécessaires. Mais nous arrivons à la conclusion incontournable qu'on sait déjà beaucoup de choses sur la façon de réconforter autrui et d'alléger la souffrance.

La troisième source d'information sur laquelle repose notre position, ce sont les études morales et juridiques relatives au débat sur l'euthanasie. Nous avons examiné la documentation sur les

[Texte]

occurring in the Netherlands as a consequence of their decision to include euthanasia with medical practice. The evidence emerging from this part of the world indicates that steps to allow euthanasia, while motivated by compassion and respect for individual rights, inevitably leads to abuse and becomes uncontrollable.

As the Senate Committee has already heard, palliative care in Canada is sorely underfunded and poorly integrated into the Canadian health care system. Development of palliative care programs has been slow and in recent years has actually declined in terms of development of programs. It is difficult to recruit physicians to work in palliative care because of underfunding. There is poor research support and limited educational training opportunities for this type of practice.

A major problem associated with the slow development of palliative care in Canada is the difficulty that society has, including health professionals, with accepting that cure is not always possible in all instances. The issue is knowing when to change lanes from an acute curative model of care to a more long-term, care and comfort model that characterizes palliative care services. Consequently, many terminally ill patients receive care in acute care settings without the benefit of expert palliative care pain management, system control, and psychological and spiritual support.

The use of an inappropriate acute care model becomes especially problematic when one considers that as many as 40 per cent of cancer patients may be in the untreatable phases of the illness when they are first diagnosed, and for these individuals the palliative care model is the most appropriate from the outset. Because each year thousands of Canadians do not die on palliative care units but on medical units where appropriate, attentive, and effective palliative care is not available, the resultant suffering moves patients and their families to question whether euthanasia is the less evil choice because they are unaware of the knowledge, compassion and expertise available to them through palliative care. We believe that Canadian law is not inadequate. The inadequacies rest with health care professionals who are not knowledgeable about palliative care and, if patients had access to adequate palliative care, much suffering could be alleviated.

We acknowledge that palliative care is not perfect. It is not a panacea. Our clinical experiences and interviews we have conducted with palliative care health professionals tell us that some patients still do suffer. They suffer because of uncontrolled pain, shortness of breath, nausea, weakness, and spiritual and psychological issues. Some suffering cannot be alleviated by drugs or interpersonal bonding. The locus of suffering must be understood by knowing what the individual perceives as his or her own suffering. Much of this may rest outside the bounds of biomedicine. Individuals define for themselves what suffering is tolerable. Despite the best use of palliative care measures, some suffering may continue.

The question then arises: What do we do with the suffering that remains? The response taken by those in the Netherlands is to eliminate suffering by allowing euthanasia. Instead, we argue that those whose suffering is most difficult to witness do not require a

[Translation]

pratiques actuelles aux Pays-Bas, pays qui a décidé d'inclure l'euthanasie dans ses pratiques médicales. L'expérience de ce pays indique que les mesures permettant l'euthanasie, bien que motivées par la compassion et le respect des droits individuels, entraînent inévitablement des abus et deviennent incontrôlables.

Ainsi qu'on vous l'a déjà fait savoir, les soins palliatifs au Canada sont très mal financés et mal intégrés au système canadien de soins de santé. Le développement des programmes de soins palliatifs est lent et son rythme a même décliné ces dernières années. Il est difficile de recruter des médecins pour travailler dans les unités de soins palliatifs, par manque de crédits. Le soutien à la recherche est médiocre et les possibilités de formation pour ce genre de médecine sont limitées.

Un grand problème lié à la lenteur du développement des services de soins palliatifs est la difficulté qu'éprouve la société, professionnels de la santé compris, à accepter que la guérison n'est pas toujours possible. Il faut savoir quand «changer de voie» et passer d'un modèle de soins curatifs à court terme au modèle de soins et de réconfort à long terme qui caractérise les soins palliatifs. Par conséquent, de nombreux malades en phase terminale reçoivent des soins à court terme sans avoir accès à des soins palliatifs experts capables de calmer la douleur, de contrôler les symptômes, d'apporter un réconfort psychologique et spirituel.

Le recours à un mauvais modèle de soins devient encore plus problématique quand on songe que 40 p. 100 des cancéreux peuvent déjà être sans espoir de guérison lorsque la maladie est diagnostiquée. Pour ces personnes, la méthode palliative est celle qui convient le mieux dès le départ parce que chaque année des milliers de Canadiens décèdent, non pas comme patients dans un service de soins palliatifs mais dans des unités médicales où les soins palliatifs appropriés, attentifs et efficaces ne sont pas offerts; les souffrances qui en découlent amènent les patients et leur famille à se demander si l'euthanasie ne serait pas un moindre mal. Nous pensons que la faiblesse ne réside pas dans la loi canadienne. Ce sont plutôt les professionnels de la santé qui ne savent pas assez comment donner de bons soins palliatifs. Si les patients avaient accès à de bons soins palliatifs, une grande partie de leurs souffrances pourraient être soulagées.

Nous reconnaissions que les soins palliatifs ne sont pas parfaits. Ils ne sont pas la panacée. Notre expérience clinique et nos entrevues auprès des professionnels des soins palliatifs nous indiquent que les patients continuent à souffrir. Ils souffrent de douleurs incontrôlées, d'essoufflement, de nausées, de faiblesse et de détresse spirituelle et psychologique. Certaines souffrances ne peuvent être soulagées par des médicaments ou des liens affectifs. Il faut apprêter la mécanique de la souffrance en sachant ce que l'individu perçoit comme étant de la souffrance. Pour certains patients, sa source réside au-delà de la biomédecine. Chacun définit pour soi son seuil de tolérance. Par conséquent, même une meilleure utilisation des soins palliatifs n'éliminera pas toute souffrance.

La question qui se pose alors est de savoir que faire de la souffrance résiduelle? La réponse des Néerlandais a consisté à éliminer la souffrance en autorisant l'euthanasie. Nous disons, au contraire, que ceux dont la souffrance nous est le plus pénible

[Text]

quick answer such as euthanasia, which obviates their suffering and distances them from us. The challenge to health professionals — and this is no small challenge — is to understand the patient suffering, to attend to the patient suffering, and to not abandon or deny the person as he or she suffers.

For example, it is known that virtually nothing can be done to change the course of Amyotrophic Lateral Sclerosis, or Lou Gehrig's disease, a fast progressing neurological condition. However, in my own research and clinical experience with ALS patients over the past eight to ten years, my health care colleagues and I have observed and documented how aggressive palliative care approaches can make the lives of these individuals more bearable. These approaches include knowledgeable use of drugs, emotional support, family counselling, rearrangement of family living circumstances, and the willingness to stay in communication with an intelligent, feeling person who is trapped within a degenerating body.

To remain present with someone as they suffer the end stages of a terminal illness requires knowledge of how to ameliorate suffering. It requires confidence to use medications wisely and emotional strength to journey with someone through the last days of their life. A dignified, good death does not mean administration of a legal injection. Rather, a dignified, good death is one that embraces the individual within the knowledgeable skills and authenticity of human empathy and love. As Campion states, the demand for euthanasia would be greatly reduced if we could alter the fear that we will die suffering in pain, abandoned, and unloved.

We maintain that for Canada to legalize euthanasia and assisted suicide would be a mistake and we identified two major reasons. The first is the permissiveness of present-day Canadian law which allows health professionals to alleviate suffering; and secondly, dangers of legalizing euthanasia and assisted suicide.

On the first point, under current Canadian law a physician or nurse is able to provide medications to relieve the suffering of a patient which may have the side effect of inducing the patient's death if his or her primary intent is to relieve the patient's pain. The health professionals that we have interviewed and our own clinical experiences tell us that, with good palliative care, an effective response to most of the suffering associated with terminal illness is possible. Palliative care is not a resignation to human suffering and it is not a concealed form of euthanasia. To quote Dr. Paul Henteleff, the past medical director of the St. Boniface Hospital Palliative Care Unit and past president of the Canadian Palliative Care Association:

We have not seen conditions which induce us to favour euthanasia. We have not seen exceptional cases despite continuous, intimate exposure to dying. We suspect that examples of unrelieved suffering reflect a failure to provide appropriate, attentive, effective care. The means of relief are at hand.

[Traduction]

n'ont pas besoin d'une solution rapide telle que l'euthanasie, qui élimine leur souffrance et les éloigne de nous. Le défi (et il n'est pas mince) pour les professionnels de la santé est plutôt de réussir à comprendre la souffrance du patient, à y prêter attention et non abandonner le patient ou nier qu'il souffre.

On sait, par exemple, que presque rien ne peut être fait pour modifier le cours de la sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, une maladie neurologique dégénérative à évolution rapide. Mais mes propres recherches et l'expérience clinique de cette maladie au cours des huit dernières années montrent que des soins palliatifs actifs peuvent rendre la vie de ces patients plus durable. Ces méthodes comprennent l'utilisation avisée de médicaments, de soutien émotif, le counselling familial, la modification du mode de vie et la volonté de rester en communication avec la personne intelligente et sensible qui est enfermée dans un corps en dégénérescence.

Pour rester présent auprès de quelqu'un qui souffre en phase terminale de la maladie, il faut savoir comment atténuer la douleur, être assez confiant en soi pour administrer les médicaments sagelement et avoir la force émotionnelle nécessaire pour accompagner le malade au seuil de la mort. Mourir dans la dignité n'exige pas l'administration d'une injection mortelle. Mourir dans la dignité veut plutôt dire être entouré des soins, de la sympathie et de l'amour des autres. Ainsi que l'a dit Campion, les demandes d'euthanasie seraient nettement moins nombreuses si nous pouvions dissiper la peur de mourir dans la douleur, dans l'abandon et sans amour.

Nous soutenons que légaliser l'euthanasie et le suicide assisté au Canada serait une erreur, et ce pour deux grandes raisons. La première est le caractère permissif du droit canadien actuel qui permet aux professionnels de la santé de soulager la souffrance; la deuxième a trait au danger de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.

Pour ce qui est de la première raison, le droit canadien actuel permet à des médecins ou des infirmiers d'administrer des médicaments pour soulager la douleur même si les effets secondaires peuvent entraîner la mort, à condition que l'intention première soit d'apaiser la souffrance. Nos entretiens avec les professionnels de la santé et notre propre expérience clinique démontrent qu'avec de bons soins palliatifs il est possible de faire face efficacement à la plupart des souffrances liées à une maladie en phase terminale. Les soins palliatifs ne sont pas un acte de résignation face à la souffrance humaine ni une forme cachée d'euthanasie. Pour citer le docteur Paul Henteleff, ancien directeur médical de l'unité des soins palliatifs de l'hôpital général St. Boniface et ancien président de l'Association canadienne des soins palliatifs:

Nous n'avons pas observé les conditions qui nous inciteraient à être en faveur de l'euthanasie. Nous n'avons pas vu de cas exceptionnels, même si nous sommes exposés constamment et intimement à la mort. Nous avons l'impression que les exemples de souffrances qui n'ont pas été apaisées témoignent de l'omission de fournir des soins

[Texte]

[Translation]

As well, questions are being raised about the risks of inducing a patient's death as a side effect of pain analgesia. There is increasing evidence that medically advanced pain regimens do not shorten life. Further, providing adequate pain relief treatment could actually extend life because the person is less exhausted from the pain. Instead, this perspective suggests that failure to provide adequate pain relief may shorten life.

Our second concern is rooted in the dangers involved in legalizing euthanasia and assisted suicide. The perspective that we take is somewhat different from the one that was offered before. Again, we refer to an historical perspective on this point, and the literature that we have referred to is based on an analysis by Dr. David Roy, Director of the Centre of Bioethics in Montreal.

The arguments made related to euthanasia are not new. However, discussions about euthanasia appear to be taking place, for the most part, in an historical vacuum. Many people think that the Netherlands is on the leading edge when it comes to this issue. In fact, nearly all of the arguments presently being bandied about today have been debated over the past 100 years. I will offer a few brief historical landmarks.

In the 1920s, Karl Binding and Alfred Hawker, a journalist and a psychiatrist for the Universities of Leipzig and Freiburg wrote a book that argued for euthanasia for those in a terminal state and those experiencing irresistible and uncontrollable suffering. The book was taken up by the medical association of Bavaria in the 1930s. But before Hitler gave his orders to Brandt, euthanasia was practised widely for a wide category of individuals.

Sanatoria or euthanasia hospitals were set up in eight to ten major cities. Hahnemann is the most famous. Individuals euthanized in these hospitals included the handicapped, the mentally disabled, and nonproductive, sick individuals. At first, Binding's and Hawker's strict criteria were followed. A panel had to review and approve the cases. A psychiatric consultation had to occur, and reasons needed to be verified; but over a period of even to eight years, diagnoses became ignored. Medical students were reported to go through a list of patients, hear a brief description of the patient's circumstances, and tick off those to be euthanized. Often, no direct diagnosis of the patient occurred at all and the director of the hospital never saw the patients. Some methods used in the euthanasia hospitals were later used in concentration camps, but that came later. Initially, the euthanasia program was not intended as genocide directed toward the Jews or the gypsies, but designed to alleviate the suffering of Germans. It was spoken of in the medical community as a healing act to release individuals from unbearable suffering.

pertinents, attentifs et efficaces. Les moyens de soulager la douleur sont à notre portée.

Par ailleurs, on s'interroge sur le risque qu'un patient meurt des effets secondaires d'un analgésique. Il devient de plus en plus évident que les régimes d'analgesiques médicalement avancés n'abrégent pas la vie. De plus, dispenser un traitement analgésique adéquat pourrait prolonger la vie, car le malade est moins affaibli par la douleur. Cette perspective porte plutôt à croire que le fait de ne pas soulager correctement la douleur abrégerait la vie.

Notre deuxième préoccupation est due au danger que présente la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. L'optique que nous adoptons ici est quelque peu différente de la précédente. Là encore, nous nous inscrivons dans une perspective historique et les études que nous mentionnons ont été compilées par le docteur David Roy, directeur du Centre de bioéthique de Montréal.

Les arguments en faveur de l'euthanasie ne sont pas nouveaux. Cependant, le débat à ce sujet semble se dérouler dans un vide historique. Quantité de personnes pensent que les Pays-Bas sont à la pointe dans ce domaine. Mais, en réalité, presque tous les arguments que l'on brandit actuellement ont cours depuis une centaine d'années. Je vais vous donner quelques brefs repères historiques.

Au cours des années 1920, Karl Binding et Alfred Hawker, respectivement journaliste et psychiatre des universités de Leipzig et Freiburg, ont corédigé un livre militant pour l'euthanasie des malades au stade terminal et de ceux subissant une souffrance irrésistible et incontrôlable. Le livre a été repris par l'Association médicale de Bavière au cours des années 1930. Mais bien avant qu'Hitler ne donne ses ordres à Brandt, l'euthanasie était largement pratiquée sur une large catégorie de personnes.

Des sanatoriums ou hôpitaux euthanasiques ont été créés dans huit à dix grandes villes. Hahnemann est le plus connu d'entre eux. Les victimes dans ces hôpitaux étaient les personnes handicapées, les attardés mentaux, les individus non productifs et malades. Au début, les critères stricts de Binding et Hawker étaient respectés. Un comité devait examiner et approuver chaque dossier. Une consultation psychiatrique devait être faite et les raisons devaient être vérifiées; mais au fil d'une période de sept à huit années, on a fini par ignorer les diagnostics. On dit que les étudiants en médecine passaient en revue une liste de patients, entendaient une brève description de la situation du patient et cochaient les noms des personnes à euthanasier. Souvent, il n'y avait pas de diagnostic direct et le directeur de l'hôpital ne voyait jamais les patients. Certaines méthodes utilisées dans ces hôpitaux ont ultérieurement été reprises dans les camps de concentration, mais bien plus tard. Initialement, le programme d'euthanasie n'était pas conçu comme un génocide dirigé contre les juifs ou les gitans, mais visait à alléger la souffrance des Allemands. On en parlait dans les milieux médicaux comme d'un acte de compassion destiné à libérer ces personnes d'une souffrance intolérable.

[Text]

Euthanasia was also debated in England in the 1930s. A bill was proposed by the House of Lords in the 1950s and was defeated. In the U.S. in the 1930s, Nebraska, Idaho, and Oregon debated and considered bills that continued into the 1940s and 1950s, and all were defeated. A second wave of debate then occurred in the 1980s after publication of some of the Dutch cases in the 1970s and 1980s. A series of recommendations came out of these discussions in the Netherlands — not to decriminalize euthanasia because it is still against the law in the Netherlands, although the legal situation is becoming more confused now.

Many different cultures and communities have considered and attempted to legalize euthanasia. It is not a debate that is current to us in the 1990s. These discussions were motivated on grounds of compassion and on a concern for the rights of individuals. However, according to Dr. David Roy, in all instances these policies have been revoked because they are uncontrollable. A policy intended for narrow and specific use with a consenting population becomes extended to vulnerable persons who do not fall within the guidelines. For example, the Dutch specify in their policy that the physician must consult with an experienced colleague as his or her judgment may not be sufficient warrant to perform euthanasia. This has not always been applied and has led to abuses.

The difficulty associated with assessing mental competence was addressed very well by Dr. Harvey Chochinov earlier this morning. His data are very striking to us, albeit that the numbers are small, but the point still warrants considerable attention that 10 per cent of the patients alone expressed a desire for death, and two-thirds of those were clinically depressed — a state that is amenable in most instances to treatment with medication. Further, among those who did not receive a psychiatric depression diagnosis, at least 25 per cent did not maintain their wish over a short interval of time.

The absence of a legal standard of mental competence reinforces the hazards of implementing a euthanasia policy. Indeed, use of euthanasia on children in the Netherlands suggests that a criteria in specifying mental competence is not a safeguard upon which to cling.

We also have concerns about the clarity with which the patient's views are expressed and the possible room for misinterpretation by physicians as suggested in reports of the Remmelink Commission. This commission ordered a study of the medical decisions concerning ending of life. One particular category, euthanasia and related medical decisions concerning life, included decisions performed without the explicit and persistent request of the patient. The number of those cases was at least 1000. That category is clearly outside the specified criteria for euthanasia. This disclosure is frightening and it begs the question: Did these nonvoluntary euthanasia cases occur because Dutch policy somehow implicitly motivated compassionate physicians to

[Traduction]

L'euthanasie a également été débattue en Angleterre dans les années 1930. Un projet de loi fut déposé à la Chambre des Lords dans les années 1950, mais rejeté. Aux États-Unis, dans les années 1930, les États du Nebraska, de l'Idaho et de l'Oregon ont ouvert un débat qui a duré jusque dans les années 1940 et 1950, mais tous les projets de loi déposés ont été rejetés. Un deuxième débat a ensuite été ouvert dans les années 1980 après la publication de certains des cas survenus aux Pays-Bas dans les années 1970 et 1980. Une série de recommandations a été formulée à la suite de ces discussions aux Pays-Bas, non pour décriminaliser l'euthanasie, car elle reste interdite même aux Pays-Bas, encore que la situation juridique devienne aujourd'hui plus confuse.

Quantité de cultures et de collectivités ont envisagé et tenté de légaliser l'euthanasie. Ce n'est pas un débat nouveau qui aurait surgi chez nous dans les années 1990. Ces débats étaient motivés par la compassion et la préoccupation à l'égard des droits des individus. Cependant, selon le docteur David Roy, dans tous les cas ces politiques ont été révoquées parce qu'elles sont incontrôlables. Une politique destinée à être appliquée de façon étroite et ponctuelle à des sujets consentants finit par être élargie à des personnes vulnérables qui ne répondent pas aux lignes directrices. Par exemple, les Néerlandais spécifient dans leur politique que le médecin doit consulter un collègue expérimenté du fait que le jugement d'un seul ne représente pas une garantie suffisante pour procéder à une euthanasie. Cela n'a pas toujours été appliqué et des abus ont été commis.

La difficulté que représente la détermination de la capacité mentale a été très bien expliquée ce matin par le docteur Harvey Chochinov. Nous avons été très frappés par ses chiffres, en dépit de la petite taille de l'échantillon, mais le fait que 10 p. 100 des patients seulement aient exprimé un désir de mourir, et que deux tiers d'entre eux étaient cliniquement déprimés (un état qui peut être traité par des médicaments dans la plupart des cas) retient l'attention. En outre, parmi ceux chez qui l'on n'a pas diagnostiqué de dépression psychiatrique, au moins 25 p. 100 ont changé d'avis en un bref laps de temps.

L'absence de normes juridiques de compétence mentale renforce les risques que comporte la mise en oeuvre d'une politique d'euthanasie. De fait, l'emploi de l'euthanasie sur des enfants néerlandais montre que la nécessité de démontrer la compétence mentale ne représente pas un rempart auquel on puisse se raccrocher.

Nous avons également des préoccupations quant à la clarté avec laquelle l'avis des patients s'exprime et les possibilités d'interprétation erronée de la part des médecins, ainsi qu'il ressort des rapports de la Commission Remmelink. Cette dernière a commandé une étude des décisions médicales concernant la fin de la vie. Une catégorie en particulier, l'euthanasie et les décisions médicales apparentées touchant la vie, comprenait des décisions prises sans la demande explicite et persistante du patient. Le nombre de ces cas était d'au moins 1 000. Cette catégorie va clairement à l'encontre des critères stipulés pour l'euthanasie. Cette révélation effarante soulève la question suivante: Ces cas d'euthanasie non consentis se sont-ils produits parce que la

[Texte]

use this policy as a rationale for performing nonvoluntary euthanasia? Recent reports of individuals euthanized because of mental illnesses and the termination of the lives of disabled children support fears that those in the Netherlands may be proceeding down the slippery slope at an accelerating pace. Evidence of the risks of abuse and inability to safeguard use of this policy are mounting.

Another problem with the Dutch policy is that euthanasia is to be described as a "last resort". If this is the case, then one would expect the Dutch would be very good at pain control. However, Dorrepal, in a study in 1989 of 240 hospitalized patients, found that 45 per cent of them were in pain. When a review was done of the type of pain these people were experiencing, it was found that, for at least 54 per cent of the cases, a change in the type of analgesia or an increase in dosage would have addressed their pain needs.

The extent to which pain control is still a problem in the Netherlands is uncertain given the date of that particular publication which was 1989. However, more recent data published in the *Journal of Pain and Symptom Control* one year ago revealed that the Netherlands has among the lowest consumptions of morphine of any of the developed countries. The concern that a significant number of patients in the Netherlands is still suffering from manageable pain in a country where euthanasia is a practised alternative, raises questions about the extent to which the policy is truly a last resort. Moreover, the prevalence of pain reported in the Dutch study, 45 per cent, is consistent with estimates of North American populations reported as recently as 1994 by Cleeland.

Good pain control is not achieved for many patients in Canada. If we cannot provide these basic interventions to suffering patients, then movement to a euthanasia policy can only lead to misuse. The Manitoba Hospice Foundation concludes that the current support for euthanasia by Canadians is driven by the misperception that euthanasia is a compassionate and appropriate response to the suffering of the terminally ill. Further, this perception is founded on lay peoples' and health professionals' ignorance of, first, Canadian law that allows patients to refuse treatment and allows physicians and nurses to alleviate the suffering of patients while accepting the risk of shortening life by administering opiates; and also the publics' and health professionals' ignorance of modern palliative care that is available to relieve the suffering of dying people.

We further conclude that proper education of lay people and health professionals in conjunction with the explicit integration of palliative care services into existing health care would greatly diminish the suffering of terminally ill patients.

We maintain that compassionate, knowledgeable, palliative care offers these individuals a more humane, respectful, and dignified death. It is this heroic and attentive response to suffering that we believe Canadians should be known for. Therefore, the current

[Translation]

politique hollandaise incitait implicitement des médecins compatisants à s'appuyer sur elle pour justifier une euthanasie non consentie? Les cas signalés récemment de malades mentaux euthanasiés et d'enfants handicapés qu'on a aidés à mourir confirment les craintes que les Pays-Bas ne soient en train de glisser rapidement sur une pente dangereuse. Les risques d'abus et l'incapacité d'encadrer le recours à cette politique deviennent de plus en plus flagrants.

Un autre problème que pose la politique hollandaise est que l'euthanasie est qualifiée de «dernier recours». Si tel est le cas, on pourrait s'attendre à ce que les médecins hollandais administrent à la majorité de leurs patients d'excellents traitements pour soulager la douleur et la souffrance. Mais Dorrepal, dans une étude de 1989 sur 240 cancéreux hospitalisés, a constaté que 45 p. 100 d'entre eux souffraient. Dans 50 p. 100 des cas, on a constaté qu'un changement d'analgésique ou une augmentation des doses aurait soulagé leurs souffrances.

La mesure dans laquelle ce faible degré de soulagement de la douleur est encore une réalité aux Pays-Bas est incertaine, étant donné la date de publication de ce rapport, qui remonte à 1989. Cependant, des données plus récentes publiées dans le *Journal of Pain and Symptom Control* il y a un an montrent que les Pays-Bas sont parmi les pays développés celui où la consommation de morphine est la plus faible. Le fait qu'un nombre important de patients souffrent encore aux Pays-Bas, un pays qui pratique l'euthanasie, amène à se demander si cette politique en est vraiment une de dernier recours. De plus, la prévalence de la douleur observée dans l'étude hollandaise, avec 45 p. 100, est conforme aux estimations obtenues par des chercheurs qui ont étudié des populations nord-américaines, la dernière telle étude en date étant celle de Cleeland en 1994.

Quantité de patients au Canada ne bénéficient pas d'un bon traitement de la douleur. Si nous ne pouvons assurer ce traitement de base aux patients qui souffrent, le mouvement en faveur de l'euthanasie ne peut que déboucher sur des abus. La *Manitoba Hospice Foundation* conclut que l'appui dont jouit actuellement l'euthanasie au Canada est imputable à l'impression erronée que l'euthanasie est un acte de compassion et donc une bonne solution à la souffrance des malades en phase terminale. De plus, cette fausse perception tient au fait que la population et les professionnels de la santé ne savent pas, premièrement, que le droit canadien actuel permet aux patients de refuser un traitement et aux infirmiers et médecins d'apaiser la souffrance des patients tout en acceptant le risque d'abréger leurs jours en leur administrant des opiacés; et aussi ne connaissent pas les soins palliatifs modernes et leur capacité d'apaiser la souffrance des mourants.

Nous concluons en outre que la sensibilisation de la population et des professionnels de la santé, conjuguée à l'intégration explicite des soins palliatifs aux services de santé existants, diminuerait grandement la souffrance des agonisants.

Nous soutenons que soigner ces personnes avec compassion et compétence leur permet de mourir de façon plus humaine, plus respectueuse et plus digne. C'est cette réponse plus héroïque et plus attentive à la souffrance qui, selon nous, devrait être la

[Text]

Canadian legal stance on euthanasia and assisted suicide is the one we ascribe to and support.

The recommendations we have offered are based on those put forward by the Canadian Palliative Care Association in their report to you in May of 1994. We have augmented these thoughtful recommendations and include further specifics.

First, euthanasia and assisted suicide should not be legal.

Second, there should be increased government funding for palliative care programs so that the suffering of all patients in all parts of Canada can be better alleviated.

Third, targeted funding should be made available by agencies such as NHRDP, MRC, and NCIC to support training of health professionals in all aspects of palliative care.

Fourth, at least 5 percent of Canadian health research funds should be designated for palliative care research so that knowledge related to pain control and symptom management and comfort care can be accelerated.

Fifth, public education efforts should be undertaken by Health and Welfare Canada and by the Canadian Cancer Society so that the lay community understands their rights within current Canadian law and that they learn to expect access to expert palliative care services.

Finally, the Canadian Hospital Accreditation Board should be directed to include the presence of high quality palliative care services as part of the criteria for their accreditation of hospitals.

Thank you for listening to our presentation. We will now respond to questions.

Senator Lavoie-Roux: I wish to thank you for your report. We have heard from quite a number of palliative care representatives who pleaded the same case. I cannot presume what recommendations will be made by this committee, but, I am sure there will be a consensus among the members that the number of palliative care facilities be increased, made more available, and that better and more education be undertaken by the universities to train the medical staff involved. No one can be against such virtues.

We are living in a time where the economic constraints on health services are great. How do you see the financing of national palliative care services that are available to the whole of the population of Canada?

Ms Kristjanson: The issue of financing palliative care services is rooted in a value about the importance of that service. If we as a society value that care and see that as the most humane approach to the terminally ill and their families, then we will find the dollars for that.

[Traduction]

marque des Canadiens. Par conséquent, la position juridique actuelle face à l'euthanasie et au suicide assisté est celle que nous préconisons et que nous appuyons.

Les recommandations que nous formulons sont fondées sur celles de l'Association canadienne des soins palliatifs dans le rapport qu'elle vous a adressé en mai 1994. Nous les avons étoffées et précisées.

Premièrement, l'euthanasie et le suicide assisté ne devraient pas être légalisés.

Deuxièmement, il faudrait augmenter le financement public des programmes de soins palliatifs afin que la souffrance de tous les patients de toutes les régions du Canada puisse être mieux soulagée.

Troisièmement, du financement ciblé devrait être offert par des organismes comme le BNRDS, le CRMC et l'INCC afin d'appuyer la formation des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs.

Quatrièmement, au moins 5 p. 100 des fonds de recherche sur la santé devraient être affectés à la recherche sur les soins palliatifs afin d'accélérer l'acquisition des connaissances sur le contrôle de la douleur, le soulagement des symptômes et les services de réconfort.

Cinquièmement, Santé et Bien-être et la Société canadienne du cancer devraient lancer des campagnes de sensibilisation afin que la population comprenne ses droits dans le cadre de la législation canadienne actuelle et apprenne à compter sur l'accès à des soins palliatifs de haute qualité.

Enfin, le Conseil canadien d'accréditation des hôpitaux devrait recevoir pour instruction d'inclure des soins palliatifs de haute qualité parmi les critères d'accréditation des hôpitaux.

Je vous remercie de votre attention. Nous sommes disposés à répondre à vos questions.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je vous remercie de cet exposé. Nous avons entendu la même argumentation de la bouche de pas mal d'experts en soins palliatifs. Je ne puis anticiper les recommandations que formulera ce comité, mais je suis sûre qu'il y aura un consensus parmi nous sur la nécessité d'augmenter le nombre d'unités de soins palliatifs et d'assurer une meilleure formation universitaire du personnel de la santé dans ce domaine. Nul ne peut être d'un avis contraire.

Nous vivons à une époque où de fortes contraintes économiques s'exercent sur les services de santé. Comment envisagez-vous le financement de services palliatifs nationaux à l'usage de toute la population du Canada?

Mme Kristjanson: La question du financement des soins palliatifs est déterminée par l'importance que l'on accorde à ce service. Si nous, comme société, lui accordons l'importance qui lui revient et y voyons l'approche la plus humaine des mourants et de leur famille, on trouvera l'argent pour cela.

[Texte]

More specifically, data presented by Dr. Nora-Lou Roos from the Centre of Health Policy here in Manitoba indicates that as much as 90 per cent of the health care dollar is spent in the last year of a person's life. Much of that goes to futile, aggressive treatment that is often inappropriate and unethical in many instances. This requires a shift in priorities — and this is not a position of the Manitoba Hospice Foundation per se but, rather, my interpretation of their position — and a shift towards more humane and appropriate care so that the balance is not on only acute care being the only thing that is offered to individuals. There should also be a shift in dollars.

The research that has been done to compare care of the terminally ill in different care settings has shown that palliative care programs and hospices are more cost effective because they are lower tech and make good use of volunteers and other support services.

Senator Lavoie-Roux: Are there studies to support this? At first view, we can say that keeping someone in hospital or using high tech methods of care is much more expensive. I am not convinced, but I am sympathetic to palliative care. You say that we should shift priorities in health care, but others say that we should shift priorities and put more money into prevention. The priorities are shifting, even towards the reorganization of the health services.

Are there any studies to support what you have just said, namely, that it will be less costly to have this type of care? It is not only high tech treatment that is expensive, regular examinations are also expensive.

Ms Kristjanson: The data comes from two particular studies concerning an evaluation of hospice services and national hospice services in the United States. Weir and colleagues were the primary investigators in that particular study. There was a follow-up as well. Data is available — and there is some Canadian data that was done in Ontario in 1988 — that demonstrated more cost-effective care.

The perspective on prevention and palliative care are not very different. My own research has involved the families of advanced cancer patients and the terminally ill. In our program of research we discovered that families go through what we describe as "vicarious suffering" as they witness the suffering in their loved one. Some of the suffering may complicate their bereavement after the patient dies and may be manifested in forms of health problems in the family members. If we are not giving compassionate, appropriate and effective care to the patients, we may actually be creating some problems for ourselves among the family network that must witness this inappropriate care.

Prevention is not an inappropriate concept to include in this discussion. We have to understand that this is not simply an individual issue but that individuals are part of families and the whole cancer experience — that is, the whole terminal care illness — is a family event.

[Translation]

Plus particulièrement, les chiffres réunis par le docteur Nora-Lou Roos du *Centre of Health Policy*, ici au Manitoba, montrent que jusqu'à 90 p. 100 des frais de santé sont dépensés au cours de la dernière année de la vie d'une personne. Une bonne partie de cet argent sert à des traitements futiles et agressifs qui sont souvent inappropriés et immoraux. Il faut donc redéfinir les priorités (et cela n'est pas la position de la *Manitoba Hospice Foundation* en soi mais plutôt mon interprétation de sa position) au profit de soins humains et appropriés, afin de ne pas privilégier seulement les thérapies intensives. Cette redéfinition doit s'accompagner d'un déplacement des crédits.

Les comparaisons qui ont été faites entre les soins aux malades en phase terminale dans divers cadres thérapeutiques montrent que les programmes de soins palliatifs et les hospices sont les plus efficaces parce qu'ils font appel à une technologie moins coûteuse et à des bénévoles et autres services de soutien.

Le sénateur Lavoie-Roux: Y a-t-il des études qui le prouvent? Il semble assez évident, à première vue, que le maintien d'un patient à l'hôpital ou l'emploi de méthodes thérapeutiques de haute technologie coûtent beaucoup plus cher. Je ne suis pas convaincu, mais je suis favorable aux soins palliatifs. Vous dites qu'il faut réaménager les priorités en matière de santé en leur faveur, mais d'autres disent qu'il faudrait mettre davantage l'accent sur la prévention. Les priorités évoluent, même dans le sens d'une réorganisation des services de santé.

Existe-t-il des études prouvant ce que vous venez de dire, à savoir que les soins palliatifs sont moins coûteux? Il n'y a pas que les thérapies de haute technologie qui sont coûteuses, les examens réguliers coûtent cher aussi.

Mme Kristjanson: Ces données sont tirées de deux études dont les auteurs ont évalué des services d'hospice aux États-Unis. L'une a été dirigée par Weir et ses collègues. Il y a eu également une étude de suivi. Ces données existent (et il y a également quelques données canadiennes provenant d'une étude faite en Ontario en 1988) et prouvent que les soins palliatifs sont moins coûteux.

L'optique de la prévention et celle des soins palliatifs ne diffèrent guère. Mes propres recherches ont porté sur les familles de malades atteints de cancer avancé et au stade terminal. Nous avons découvert que les familles vivent ce que nous appelons une «souffrance par procuration» devant la souffrance de leurs proches. Cette souffrance peut compliquer le deuil après le décès du patient et se manifester par certaines maladies chez les membres de la famille. Si nous n'accordons pas des soins compatissants, appropriés et efficaces aux mourants, il se peut que l'on engendre des problèmes de santé chez les proches qui sont témoins de ces souffrances.

La prévention est un facteur dans ce débat. Il faut bien voir qu'il ne s'agit pas là d'une question séparée, mais que les individus sont membres d'une famille et que toute l'expérience du cancer (toute la maladie fatale) est un événement familial.

[Text]

Senator Lavoie-Roux: You have partly answered the second question I wanted to ask because we have not discussed the involvement of families in palliative care. What percentage of families become involved in palliative care to the extent that it makes palliative care a positive experience for both the families and the patient? Do you have any figures on that?

Ms Kristjanson: Deborah Dudgeon or Fred Nelson may be able to partly respond to that in terms of the actual numbers. The literature that I remember comes from a study by Dr. Smith and colleagues in approximately the late 1980s. At that time they found that palliative care was most effective in alleviating stress for families compared to any other model of care.

Families are willing to participate in the care to different degrees. That is the most important principle that defines palliative care rather than saying all families should participate. Families come with different resources, different strengths, and different histories. For some, it may be very appropriate to be involved giving daily hands-on care and having the patient cared for at home. For others, the spouse may be an elderly person with health problems of his or her own so that the physical demands of caregiving may be too great, but that person may be helpful in an emotional way.

Regardless of the extent to which families are involved in direct care, they are observers of care. They witness the care received by their loved one. They receive care themselves in the form of either information or support from health professionals. They also make judgments and evaluations about the quality of care received.

Senator Lavoie-Roux: On the whole, I was not thinking of physical involvement in the sense of giving home care. I was thinking about the percentage of family that would stay away from any type of palliative care because, emotionally, they could not handle it. Would a certain number of families do that?

Mr. Fred Nelson, Social Worker, Palliative Care Program, St. Boniface General Hospital: From a clinical experience, that is a relatively small percentage. Less than 10 per cent of the families cannot be involved and withdraw from a situation. Family members experience a helpless feeling when someone in their family is terminally ill. In our experience, people respond to that sense of helplessness on either a continuum of withdrawal or by way of overinvolvement in terms of smothering and protecting that individual. But the vast majority are somewhere in the middle between those two extremes. The withdrawal extreme represents less than 5 to 10 percent of families.

Perhaps I might add a word about prevention. Another form of prevention involves dealing with children. Palliative care is not the panacea for everything, but there is probably more opportunity when there are recognized palliative care programs — or at the least the philosophy of care involved — to look at the total family as the unit of care. That includes children.

[Traduction]

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous avez en partie répondu à la deuxième question que je voulais poser parce que nous n'avons pas encore parlé du rôle de la famille dans les soins palliatifs. Quel pourcentage des familles participent aux soins palliatifs dans une mesure suffisante pour que cela soit une expérience positive tant pour les proches que le patient? Avez-vous des chiffres là-dessus?

Mme Kristjanson: Deborah Dudgeon ou Fred Nelson pourraient peut-être vous donner quelques chiffres. Les articles dont je me souviens émanent d'une étude du docteur Smith et de ses collègues menée vers la fin des années 1980. Ils ont constaté que les soins palliatifs sont le modèle de soins le plus efficace pour soulager le stress chez les membres de la famille.

Les familles sont disposées à participer aux soins dans des mesures différentes. C'est le principe le plus important qui définit les soins palliatifs, qui fait que l'on ne peut pas dire que toutes les familles devraient participer. Elles ont des ressources variables, une force variable, un passé variable. Pour certaines, il peut être tout à fait approprié de participer directement et quotidiennement aux soins et de garder le patient à la maison. Dans d'autres cas, le conjoint peut être une personne âgée présentant des problèmes de santé propres si bien qu'elle ne peut assurer physiquement les soins, mais cette personne peut néanmoins être un appui psychologique important.

Quel que soit le degré de participation des familles aux soins directs, elles sont les observateurs des soins. Elles voient quels soins sont dispensés à la personne aimée. Elles reçoivent des soins elles-mêmes, sous forme d'information ou de soutien professionnel. Elles forment des jugements et des évaluations quant à la qualité des soins donnés.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je ne parlais pas tellement de la participation physique aux soins à domicile. Je songeais au pourcentage des familles qui se tiennent à distance du malade parce qu'elles ne peuvent émotionnellement affronter le spectacle. Cela arrive-t-il?

M. Fred Nelson, travailleur social, programme de soins palliatifs, Hôpital général St. Boniface: D'après mon expérience clinique, c'est un pourcentage relativement faible. Moins de 10 p. 100 des familles sont incapables d'affronter la situation. Certains membres de la famille ressentent un sentiment d'impuissance face au mourant. Dans notre expérience, les gens réagissent à ce sentiment d'impuissance soit par le retrait, soit par une surprotection. Mais la grande majorité se situe entre ces deux extrêmes. Le retrait est la réaction de moins 5 à 10 p. 100 des familles.

J'aimerais peut-être ajouter un mot sur la prévention. Une autre forme de prévention concerne les enfants. Les soins palliatifs ne sont pas la panacée, mais les programmes de soins palliatifs reconnus (ou du moins la philosophie qui les sous-tend) permettent mieux de considérer la famille totale comme l'unité de soins. Cela englobe les enfants.

[Texte]

Acknowledging the normalcy of death with children is a very important aspect in our society. There is research to back this up. There are clinical stories involving a number of people in not only psychiatric settings but also experiencing health problems down the road. These clinical stories are based on some unresolved loss issues. If we can help people and children see death as a normal part of life, that can go a long way to preventing a major expenditure in the health care system down the road.

Ms Carstairs: No one could disagree with your recommendations numbers two to six. However, I am still having some difficulty with your first recommendation.

Should there not be a further recommendation? I am hearing of the need to enlighten patients — and I have also read Nora-Lou's studies — so that they, too, know what their options are with respect to intensive treatment, palliative care, or a combination of both. Would that be a recommendation that the Manitoba Hospice Foundation would feel comfortable in making?

Ms Kristjanson: We would have to consider that as a board and explore it in more depth. One recommendation, namely, number five, is, in part, intended to address that. That recommendation contains the idea that the public should become aware of what their rights are and should be able access what is available. There is good evidence to show that when the patients do influence what happens in the clinical care context, and if they are more assertive, then certain things occur. The downside is that these people are especially vulnerable. Asking patients or family members, who are highly stressed in these moments, to be advocates for themselves to try to obtain the palliative care that they want while they are in that crisis may be putting a fair degree of undue additional burden on them.

While we need to do both and raise the public awareness of what they should expect, the primary emphasis — and this is my own perspective — should be on providing structures and a mechanism that is responsive and ready to do that rather than just laying the emphasis on the individual, to expect it in the clinical moment, one by one.

Ms Carstairs: There also seems to be a sense in some clinical settings that intrusive methods are the best methods. I do not think that they are necessarily the best methods for some patients. You stated earlier that 40 per cent of all cancer patients might be best suited by going straight into palliative care instead of chemotherapy or other forms of treatment. Often they are unaware of that option.

I tend to compare this situation to the whole debate that we had on abortion. I am clear on my position that every woman ultimately must have that right to make that decision herself. But often they do not think they have an alternative choice to make a different decision. Perhaps that also enters into this debate in that if we get into a debate concerning whether or not it is assisted suicide, does the patient then know that he or she has alternative options in making those choices? That is why I talk about the empowerment of the patient and that the full range of options be

[Translation]

Il importe dans notre société de reconnaître devant les enfants le caractère normal de la mort. Cela s'appuie sur quantité de recherches. On connaît des cas cliniques de gens atteints de troubles psychiatriques et aussi de maladies physiques dus à un deuil non résolu. Si l'on peut aider les gens et les enfants à voir la mort comme une partie normale de la vie, on contribuera largement à prévenir une importante dépense de santé plus tard.

Mme Carstairs: Nul ne peut contester vos recommandations deux à six. Cependant, j'éprouve encore quelques difficultés avec la première.

N'en faudrait-il pas une autre? On a parlé de la nécessité d'éclairer les patients (et j'ai lu moi aussi les études de Nora Lou) afin qu'eux aussi connaissent la gamme de leurs options: traitements intensifs, soins palliatifs ou une combinaison des deux. N'est-ce pas là une recommandation que la *Manitoba Hospice Foundation* pourrait formuler?

Mme Kristjanson: Il faudrait que nous y réfléchissions plus avant au sein du conseil. L'une de nos recommandations, la cinquième, couvre en partie cet aspect. Elle couvre l'idée que le public devrait être informé de ses droits et avoir accès à toute la gamme des soins disponibles. Il existe de bonnes indications montrant que lorsque les patients influencent leur traitement clinique, s'ils s'affirment davantage, il en résulte un certain nombre de choses. L'envers de la médaille est que ces personnes sont particulièrement vulnérables. Le fait de demander aux patients ou aux membres de la famille, qui vivent une forte tension dans ces moments-là, de se faire leurs propres avocats pour tenter d'obtenir des soins palliatifs, dans cette période de crise, est peut-être leur imposer un fardeau excessif.

S'il faut faire les deux et sensibiliser le public à ce qu'il peut exiger, l'accent doit être mis (et c'est là mon opinion personnelle) sur la mise en place de structures et de mécanismes pour offrir ces soins plutôt que de s'en remettre à l'individu afin qu'il les exige dans ces moments de détresse.

Mme Carstairs: On semble également considérer dans certains milieux cliniques que les méthodes thérapeutiques lourdes sont les meilleures. Je ne pense pas que ce soit nécessairement vrai pour tous les patients. Vous avez dit tout à l'heure que 40 p. 100 de tous les malades du cancer pourraient passer directement dans les soins palliatifs au lieu de subir une chimiothérapie ou d'autres formes de traitement. Souvent, ils ne savent même pas qu'ils ont ce choix.

J'ai tendance à comparer cette situation à tout le débat que nous avons connu sur l'avortement. Ma position est ferme, à savoir que toute femme au bout du compte doit avoir le droit de prendre cette décision pour elle-même. Mais souvent ces femmes ne pensent pas avoir de choix. La même chose vaut peut-être pour ce débat, à savoir est-ce que le patient sait qu'il ou elle a des choix autres que le suicide assisté? C'est pourquoi je parle de donner le pouvoir au patient, de l'informer à tout moment de la gamme complète des options. Même si le patient et la famille se trouvent

[Text]

made available at all times to the patient. Even though the patient and the family may be in a stressful situation, the fact that they still have choices to make has to be made available to them.

Ms Kristjanson: The hospice foundation would not take issue with that. There is the sentiment that people do have rights to make their choices concerning the health options available. It is simply a matter of having both things happen, where the system is available. The emphasis should be on the system to provide those choices as well as letting people know that they can be empowered to make them.

Some of the hesitancy on my perspective that you might be hearing is based on some other research that we have done which shows that, when you ask the public what role they would like to play in treatment decisions, the majority say, "I want to have complete control and active participation." When we studied the same question with women newly diagnosed with breast cancer, for example, the majority of them said, "I would like the physician to make the decision or share the decision"; but it is such a traumatic moment that the trauma of that moves them into a more passive state.

We have found as well that if we can help women play a more active role, they actually do better in the treatment and recovery process. That is some of the intervention work we are looking at. Over time, as they go through the illness, they become more confident about playing an active role. That is the data that comes to mind as I listen to your remarks. We must be alert to what we are asking people to advocate for themselves when they are in such a crisis.

Dr. Deborah Dudgeon, Medical Director, Palliative Care Program, St. Boniface General Hospital: I am a medical oncologist as well as the director of palliative care, so I see people from diagnosis through to their deaths. There has been something of a change in terms of medical oncology and cancer care in that we are beginning to recognize that we do not cure all patients and that the slogan of the Canadian Cancer Society that "cancer can be beaten" is not quite appropriate at this time.

As an oncologist and palliative care person as well, it is important to educate my residents and students to the fact that there is a spectrum here and it is important that people are given all of the choices so that they are part of the decision-making so that they know what the alternatives are. It is not a matter of saying, "You take this experimental chemotherapy, or this chemotherapy, or have nothing and you die", but of informing them that there is the option of "not active care".

You made the distinction between active care and palliative care — at least that is what I think I heard. Palliative care is active care. If I am to meet the needs of my patients adequately it requires assessment, reassessment, and adjustment of medications. On the average, our patients have seven different symptoms. If I am to do a good job, I have to be active in what I do.

[Traduction]

en situation de stress, il faut néanmoins leur faire savoir qu'ils ont des choix.

Mme Kristjanson: Nous ne sommes pas opposés à cela. Nous sommes d'avis que les gens ont le droit de faire leur choix entre les options disponibles. Il s'agit de faire en sorte que les options existent. Il faudrait mettre l'accent sur le système à mettre en place afin que ces choix existent vraiment et que les gens sachent qu'ils peuvent choisir.

L'hésitation que vous détectez peut-être chez moi est due à certaines autres recherches que nous avons faites qui montrent que, lorsqu'on demande au public quel rôle il aimerait jouer dans les décisions thérapeutiques, la majorité répond: «Je veux avoir le contrôle complet et une participation active». Lorsque nous avons posé la même question à des femmes ayant fait l'objet d'un diagnostic récent de cancer du sein, par exemple, la majorité d'entre elles ont répondu: «J'aimerais que le médecin prenne la décision ou partage la décision»; c'est un moment tellement traumatique que le patient entre dans un état plus passif.

Nous avons constaté également que si l'on peut aider les femmes à jouer un rôle plus actif, elles répondent mieux aux traitements et ont une meilleure convalescence. C'est là une partie du travail d'intervention que nous envisageons. Avec le passage du temps, les patients sont davantage prêts à jouer un rôle actif. Voilà les données qui me viennent à l'esprit en vous écoutant. Il faut prendre garde à ce que l'on demande aux gens de décider pour eux-mêmes lorsqu'ils sont plongés dans une telle crise.

Le docteur Deborah Dudgeon, directrice médicale, programme de soins palliatifs, Hôpital général St. Boniface: Je suis cancérologue ainsi que directrice des soins palliatifs et je vois donc les patients depuis le moment du diagnostic jusqu'à leur mort. Il y a eu une certaine évolution dans le traitement médical du cancer en ce sens que nous commençons à reconnaître que nous ne pouvons guérir les malades et que le slogan de la Société canadienne du cancer «Le cancer peut être vaincu» n'est aujourd'hui pas tout à fait exact.

En tant que cancérologue et responsable des soins palliatifs, je trouve important de faire comprendre à mes étudiants et internes qu'il y a un éventail de choix et qu'il faut les soumettre aux patients afin qu'ils puissent participer aux décisions. Il ne s'agit pas de dire: «Suivez cette chimiothérapie expérimentale, ou cette autre, ou bien ne faites rien et mourrez», il faut les informer qu'il existe l'option des «soins non actifs».

Vous avez fait la distinction entre les soins actifs et les soins palliatifs, du moins c'est ce que j'ai cru entendre. Les soins palliatifs sont des soins actifs. Si je veux répondre aux besoins de mes patients, il faut évaluer, réévaluer et adapter l'administration de médicaments. En moyenne, nos patients présentent sept symptômes différents. Si je veux faire un bon travail, je dois donner des soins actifs.

[Texte]

Again, it is a matter of emphasis. Currently, in our system when patients begin to die they are put into the nonactive group or the nonteaching group of patients so that the residents are not exposed to these people. They are no longer interesting. The opportunities to learn from these people are not there because they do not require active care. It also involves a lack of recognition that symptom management is active care. I agree entirely that there is a plea for education and a plea to empower patients and their families concerning their choices.

Ms Carstairs: Finally, is there any formal, active palliative care occurring within the home situation? I know about it within Princess Elizabeth, at the St. Boniface General Hospital, and within several hospices, but is there any evidence that it is actually in place for those who choose to die at home?

Ms Kristjanson: Yes. Probably more of it is going on at home. The St. Boniface Palliative Care Unit has about 200 active cases on their palliative care home program. People are at home being supported by their families with phone call access to expert care and resources at the St. Boniface palliative care unit where they would have access to a physician or a nurse with expertise in palliative care symptom management. If it is 2 o'clock in the morning and they are wondering what to do with pain that seems to be getting out of control, they can phone and ask for advice and have a response at that appropriate moment. Much of this is taking place right now. VON is also supporting this, and Riverview has a home care program as well.

Dr. Dudgeon: I do not think the only palliative care units that are operating in Manitoba are at the two hospitals that have been mentioned. In fact, I do not believe that most patients need hospital, institutionalized, palliative care. We only need special units such as I direct in a small number of cases. Most pain can be managed by the general practitioner. Probably 80 per cent of the pain and suffering of the cancer patient can be managed by that group of people. It is that 20 per cent who have more difficult types of pain syndromes that need to have the kind of expertise that we offer — that is, assuming that the general practitioner is educated in terms of pain management.

The focus more and more is to keep people at home. There are a number of rural programs throughout Manitoba as well, and they should be recognized for what they are doing. There is certainly more palliative care in the community than in institutions; and that is where it should be. There is a need to be in these specialized units for that smaller population that have more difficult syndromes, both psychosocial as well as physical.

Dr. Peter Kirk, Vice President Manitoba Hospice Foundation, Department Head, Family Medicine, University of Manitoba: I am responsible for the educational program for training family doctors in Manitoba. We have mandated that all family practice residents should receive, as part of their core training, training in palliative care. This will reinforce what Deborah Dudgeon has just said, namely that good palliative care should be practised by all family doctors.

[Translation]

Encore une fois, c'est une question de degré. Actuellement, dans notre système, lorsque les patients sont sur le point de mourir on les place dans le groupe non actif, le groupe des malades que les internes ne voient pas. Ils ne sont plus intéressants. Les occasions d'apprendre quelque chose à leur contact n'existent plus car ils ne reçoivent pas de soins actifs. Cela trahit aussi la non-reconnaissance de la gestion des symptômes comme soin actif. Je suis tout à fait d'accord qu'il existe un besoin d'éducation et un besoin d'informer les patients et leur famille de leurs choix.

Mme Carstairs: Enfin, existe-t-il une forme de soins palliatifs actifs, officiels, à domicile? Je connais l'existence de ces soins à l'Hôpital Princess Elizabeth, à l'Hôpital général St. Boniface et dans plusieurs hospices, mais est-ce que ceux qui choisissent de mourir chez eux peuvent en disposer aussi?

Mme Kristjanson: Oui. La majorité de ces patients sont sans doute soignés à domicile. L'unité des soins palliatifs de St. Boniface compte environ 200 cas actifs dans son programme de soins palliatifs à domicile. La plupart de ces malades vivent chez eux entourés de leur famille et ont accès par téléphone à des soins experts et aux ressources de l'unité de soins palliatifs de St. Boniface où ils peuvent appeler un médecin ou une infirmière expert en gestion des symptômes. S'il est 2 heures du matin et qu'ils souffrent, ils peuvent téléphoner et demander des conseils et obtenir un traitement au moment approprié. Tout cela existe aujourd'hui. IOV apporte également son concours, et Riverview a également un programme de soins à domicile.

Le docteur Dudgeon: Je ne pense pas que les seules unités de soins palliatifs au Manitoba soient celles des deux hôpitaux mentionnés. En fait, je ne pense pas que la majorité des patients aient besoin de soins palliatifs en milieu hospitalier. Seul un petit nombre de cas ont besoin de recourir à des unités spéciales comme celle que je dirige. Souvent, la douleur peut être traitée par le médecin généraliste. Ces derniers peuvent soulager la douleur de sans doute près de 80 p. 100 des cancéreux. Ce sont les 20 autres pour cent qui présentent des syndromes douloureux plus difficiles à traiter qui ont besoin des soins spécialisés que nous offrons, à condition que le médecin généraliste connaisse bien les méthodes de traitement de la douleur.

On cherche de plus en plus à garder les gens chez eux. Il y a également un certain nombre de programmes ruraux au Manitoba qui font un excellent travail. La plus grande partie des soins palliatifs sont dispensés à domicile plutôt que dans des établissements et c'est bien ainsi. Seule la population qui présente des syndromes plus graves, tant psychosociaux que physiques, a besoin d'être placée dans ces unités spécialisées.

Le docteur Peter Kirk, vice-président de la Manitoba Hospice Foundation, chef du département de médecine familiale de l'Université du Manitoba: Je suis responsable du programme de formation des médecins généralistes du Manitoba. Nous avons décidé que tous les internes généralistes doivent recevoir, dans le cadre de leurs études de base, une formation en soins palliatifs. Cela renforcera ce que Deborah Dudgeon vient de dire, à savoir que tous les médecins de famille devraient être en mesure d'administrer de bons soins palliatifs.

[Text]

Concerning your question about the home situation, I wish to reinforce that the volunteers of the Manitoba Hospice Foundation, by helping in the homes of terminally ill patients, allow those patients to stay longer in their own homes so that they are not then admitted to the palliative care wards of the various hospitals we have talked about.

Ms Carstairs: Dr. Chochinov said, though, that on average nine hours of teaching was given to this subject. Has that now changed?

Dr. Dudgeon: I am not sure if Dr. Kirk was here when Dr. Chochinov said that, but Dr. Chochinov was talking about undergraduate education at the University of Manitoba.

The Manitoba Hospice Foundation has a program for volunteers which involves 16 hours. That is nearly twice as much time as the medical students at the university. Dr. Kirk was referring to the residents in the postgraduate program.

Dr. Kirk: It is a one-month rotation out of two years. The program is a two-year family practice program and one month is spent by all residents in palliative care.

Senator Corbin: I am impressed by this presentation and the work that is taking place in Manitoba. Responses to Ms Carstairs' questions have adequately addressed some of the concerns or thoughts I had.

In Vancouver, I was also impressed by the comments we heard from the AIDS community to the effect that there is an avowed resistance to palliative care in spite of the fact that the Greater Vancouver area provides, from my quick tabulation, 74 beds in various hospitals, plus the home care type of delivery palliative care. There seems to be — at least from the spokesperson for the groups, the associations and the individuals who appeared before us — resistance and denial regarding the effectiveness of palliative care to them in their various situations and conditions.

Have you experienced that kind of phenomenon in Manitoba? If so, how have you addressed it?

Dr. Dudgeon: We do not have the HIV population they do in British Columbia, so our experience is somewhat more limited.

In terms of people accepting palliative care, one problem involves what people have come to understand as "palliative care". A majority of people feel that it is terminal care, do nothing but hold hands and let the process of death occur. Earlier, I tried to say that it is much more than that. That may be part of it at some point but it needs to be a much broader concept than some people have come to understand.

Within the cancer and the AIDS population there is a sense that if you go there, they will do nothing for you, particularly in a younger population. That is a problematic situation. Others who have worked more in the field would say that the young AIDS patients and people with cancer particularly tend to want a much more aggressive approach to management for a longer period of time. In fact, for the AIDS group of patients, a longer period of

[Traduction]

Pour ce qui est de votre question sur les traitements à domicile, je veux souligner que les bénévoles de la *Manitoba Hospice Foundation*, en intervenant au domicile des malades en phase terminale, permettent à ces derniers de séjourner plus longtemps chez eux et leur évitent ainsi l'hospitalisation dans les unités de soins palliatifs des divers hôpitaux dont nous avons parlé.

Mme Carstairs: Mais le docteur Chochinov a indiqué que l'on consacre en moyenne neuf heures d'enseignement à ce sujet. Est-ce que cela a maintenant changé?

Le docteur Dudgeon: Je ne sais pas si le docteur Kirk était là lorsque le docteur Chochinov a dit cela, mais ce dernier parlait de l'enseignement de premier cycle à l'Université du Manitoba.

La Manitoba Hospice Foundation a un programme pour les bénévoles qui couvre 16 heures. C'est presque deux fois plus que les étudiants en médecine de l'université. Le docteur Kirk parlait des internes du programme de deuxième cycle.

Le docteur Kirk: C'est un programme de rotation d'un mois sur les deux années d'internat. Le programme de médecine générale est de deux ans, et tous les internes passent un mois en soins palliatifs.

Le sénateur Corbin: Je suis impressionné par cet exposé et le travail qui se fait au Manitoba. Les réponses aux questions de Mme Carstairs répondent à certaines de mes préoccupations ou pensées.

À Vancouver, j'ai également été impressionné par les propos des sidéens qui ont fait état d'une résistance avouée aux soins palliatifs en dépit du fait que dans l'agglomération de Vancouver il existe, d'après mes rapides calculs, 74 lits dans divers hôpitaux, plus les soins palliatifs à domicile. Il semble exister (du moins d'après le porte-parole des groupes, les associations et personnes qui ont comparu devant nous) une résistance, un refus concernant l'efficacité des soins palliatifs dont ils peuvent disposer dans les divers cadres.

Avez-vous rencontré ce genre de phénomène au Manitoba? Si oui, que faites-vous pour le surmonter?

Le docteur Dudgeon: Nous n'avons pas une population de sidéens aussi importante qu'en Colombie-Britannique, si bien que notre expérience est un peu plus limitée.

Pour ce qui est de l'acceptation des soins palliatifs par les patients, un problème tient à la perception qu'en ont les gens. La majorité pense qu'il s'agit de soins aux mourants, et ne consistent en rien d'autre qu'à leur tenir la main en attendant que le décès survienne. J'ai essayé d'expliquer tout à l'heure que c'est beaucoup plus que cela. Le réconfort moral peut en faire partie, mais c'est une pratique beaucoup plus large que cette perception limitée que les gens s'en font.

Chez les cancéreux et les sidéens, particulièrement les jeunes, il y a cette idée que s'ils vont là, on ne fera rien pour eux. C'est un problème. D'autres qui ont travaillé dans ce domaine diraient que les jeunes sidéens et cancéreux, en particulier, veulent une thérapie plus agressive pendant plus longtemps. En fait, pour les sidéens, des soins de plus longue durée peuvent être appropriés car on peut enrayer des infections plus facilement qu'on ne peut

[Texte]

are time may be more appropriate because you can reverse the infections in a way that you cannot reverse cancer. That may be part of their concerns, namely, that we are not meeting their needs.

Some of the palliative care units and people feel that, for example, when dealing with cancer, it is not appropriate to give chemotherapy if the patient is on palliative care; or that it is not appropriate to give the Acyclovir if a patient is in palliative care, which is a very expensive drug for retinitis or eye disease.

Basically, part of the problem lies in the definition. In terms of HIV management in Manitoba, we do not have a large population. Dr. Kristjanson, Fred Nelson and myself are involved in a project to try to educate caregivers. It is a research project that is being funded partly through a grant that was obtained by the Canadian Palliative Care Association to educate rural physicians, nurses, and social workers in the management of palliative care patients who not only have cancer but also have HIV.

Part of it may be ignorance on the part of palliative care physicians and ignorance of whole systems because at this time we do not have a lot of experience. Different parts are involved here.

Ms Kristjanson: A concern has been expressed. I do not know about it directly, but members of the AIDS community have formed some of their own volunteer hospice support groups in order to care for their own. This may partly be in reaction, as Dr. Dudgeon has said, to concerns about the approach to care that palliative care might offer that might not be as aggressive in terms of treating the disease but may also be rooted more in a stigma associated with caring for individuals with this illness. That is something the palliative care community is facing much more directly and more openly in terms of trying to respond not only to the physical symptom control needs of these individuals but also in a more open and compassionate way. More recently, a number of these individuals have been cared for on the palliative care unit at St. Boniface Hospital.

What has been disturbing to me — and this is related to this particular group of individuals — is the high number of individuals with AIDS reported in two studies in the Netherlands who received euthanasia. If one considers who may be the most marginalized and stigmatized of the dying individuals, this may be that group. This is another reason to ask us to seriously look at opening our hearts and our minds to be knowledgeable about ways to care more compassionately and knowledgeably for the challenges that these individuals present.

Senator Desmarais: Thank you for your presentation today. I find it both well done and interesting. Are there any existing standards for evaluation and accreditation of palliative care programs?

Dr. Dudgeon: Yes, there is a standard. There is a set of criteria that the hospital accreditation group presented to us when we were accredited last year. It is a new set of standards. However, I do not think they are, necessarily, particularly good. It is not a standard for every hospital. It is only for those places

[Translation]

enrayer le cancer. C'est peut-être en partie l'origine de leurs craintes, à savoir que nous ne répondons pas à leurs besoins.

Certaines des unités de soins palliatifs et certaines personnes pensent que, par exemple, s'agissant d'un cancéreux, il ne convient pas d'administrer une chimiothérapie si le patient est en soins palliatifs; ou qu'il n'est pas approprié de donner de l'acyclovir à un patient en soins palliatifs, un médicament très coûteux pour la rétinite ou une maladie des yeux.

En gros, le problème en est un de définition. Pour ce qui est du sida, nous n'avons pas au Manitoba une grosse population de ces malades. Le docteur Kristjanson, Fred Nelson et moi-même participons à un projet d'éducation des soignants. C'est un projet de recherche financé en partie par une subvention obtenue par l'Association canadienne des soins palliatifs en vue de former les médecins, infirmières et travailleurs sociaux ruraux à la gestion des patients en soins palliatifs qui sont atteints à la fois de cancer et de sida.

C'est peut-être dû en partie à l'ignorance des médecins des services palliatifs et à l'ignorance des systèmes complets car nous n'avons encore guère d'expérience à l'heure actuelle. Il y a différents aspects en jeu.

Mme Kristjanson: Une préoccupation a été exprimée. Je n'en ai pas connaissance directement, mais des sidéens ont formé leur propre groupe de soutien bénévole pour s'occuper des leurs. Comme le docteur Dudgeon l'a dit, c'est peut-être partiellement en réaction à l'idée que les soins palliatifs ne seraient pas un traitement aussi agressif de la maladie, mais ce pourrait être aussi dû aux stigmates associés au traitement de ces malades. C'est un problème que les spécialistes des soins palliatifs cherchent à confronter beaucoup plus directement et ouvertement, pour tenter de satisfaire non seulement aux besoins en matière de contrôle des symptômes physiques de ces personnes, mais également répondre à leurs besoins psychologiques. Plus récemment, un certain nombre de ces malades ont été soignés à l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital St. Boniface.

Ce qui me trouble (et c'est lié à ce groupe particulier de malades) est le nombre élevé de sidéens ayant fait l'objet d'euthanasie aux Pays-Bas, selon les deux études. Les sidéens sont peut-être le groupe le plus marginalisé et le plus stigmatisé de tous les malades mourants. C'est une autre raison de nous efforcer d'ouvrir nos coeurs et nos esprits, pour apprendre à soigner avec plus de compassion et de compétence ces personnes qui représentent un défi particulier.

Le sénateur Desmarais: Je vous remercie de votre exposé, que j'ai trouvé bien fait et intéressant. Existe-t-il actuellement des normes d'évaluation et d'accréditation des programmes de soins palliatifs?

Le docteur Dudgeon: Oui, il y a une norme. Il y a un ensemble de critères que le groupe d'accréditation hospitalier nous a présentés lors de notre accréditation l'année dernière. C'est quelque chose de nouveau. Cependant, je ne pense pas que ces normes soient particulièrement bonnes. Tous les hôpitaux ne

[Text]

that have palliative care units. We must fill out an assessment form.

Senator Desmarais: If we wanted to ensure that palliative care is available everywhere, are there any standard formulas that we should follow?

Dr. Dudgeon: The Canadian Palliative Care Association is presently developing standards but they are not in the presses yet. There is a newly formed Canadian Society of Palliative Care Physicians. The development of standards in that society is also one of our mandates.

Senator Desmarais: I note, for example, that there have been no outcome studies. I appreciate that when all of your patients eventually die it is difficult to have outcome studies, but are there any known outcome studies on the use of palliative care, how effective it is, and so on?

Ms Kristjanson: A few studies have been done. The research is very limited in this area as you have already heard, but the indications are that pain control and system management is more effective when palliative care services are available to patients, and that family coping is more effective for individuals who witnessed the terminal phases of the illness. The outcomes in those ways have been evaluated and look very promising.

Senator Keon: You raised the question in your presentation of hospital accreditation for palliative care and I want to explore this with all of you because I think what you really want is something much more than that.

Your presentation is very exciting in the overall context of evolution of health care in Canada. You have clearly demonstrated that it is impossible to do your job within the limits and confines of the traditional institutional structure; in other words, the hospitals, as we define them, cannot do the job. You need much more than that. You need community involvement. You need involvement of the family physicians. You need networking and a lot of other things.

It is tremendously important that you continue to involve volunteers and families because the success of these programs will depend on that in the future. In the near future, we will witness a tremendous restructuring of institutional care in Canada. It will happen fast. Everyone recognizes that the traditional hospital, as we know it, is obsolete in many ways — not completely, but in many ways. We have to look at a whole new set of institutions that can meet the needs and deliver the kinds of programs you are talking about. We must start thinking in terms of system science as applied to medicine rather than institutionalization.

Perhaps your push for change should be a statement to that effect, namely, that what is really needed when the system comes down from being thrown in the air is something different and new, and that would be a system-science approach to this program that emphasizes networking, interdisciplinary care and remote medicine.

[Traduction]

douivent pas s'y plier, uniquement ceux qui ont des unités de soins palliatifs. Il faut remplir un formulaire d'évaluation.

Le sénateur Desmarais: Si nous voulions assurer que les soins palliatifs soient disponibles partout, y a-t-il une formule standard que l'on puisse suivre?

Le docteur Dudgeon: L'Association canadienne des soins palliatifs élabore actuellement des normes mais elles n'ont pas encore été diffusées. Il existe une toute nouvelle Société canadienne des médecins de soins palliatifs. L'élaboration de normes fait également partie du mandat de cette société.

Le sénateur Desmarais: J'ai remarqué, par exemple, qu'il n'y a pas d'étude sur les résultats. Certes, il est difficile de réaliser des études lorsque tous vos patients meurent, mais existe-t-il des études connues sur l'efficacité des soins palliatifs, et cetera?

Mme Kristjanson: Quelques études ont été faites. Les recherches dans ce domaine sont très limitées, comme on vous l'a déjà dit, mais il semble que le contrôle de la douleur soit plus efficace lorsque des soins palliatifs sont offerts aux patients, et que les membres de la famille s'en tirent mieux s'ils ont pu assister aux phases terminales de la maladie. Ce genre de résultat a donc été évalué et paraît très prometteur.

Le sénateur Keon: Vous avez soulevé la question dans votre exposé de l'accréditation hospitalière des soins palliatifs et j'aimerais explorer cet aspect avec vous tous car je pense que vous souhaitez en fait beaucoup plus que cela.

Votre exposé était passionnant dans le contexte d'ensemble de l'évolution des soins de santé au Canada. Vous avez clairement démontré qu'il vous est impossible de faire votre travail dans les limites de la structure institutionnelle traditionnelle; autrement dit, les hôpitaux, tels que nous les définissons, ne peuvent faire le travail. Il vous faut beaucoup plus que cela. Il vous faut la participation de la collectivité. Il vous faut la participation du médecin de famille. Il vous faut des réseaux et quantité d'autres choses.

Il est extrêmement important que vous continuiez à faire participer les bénévoles et les familles car le succès de tous ces programmes à l'avenir passe par là. Dans l'avenir proche, nous allons voir au Canada une restructuration énorme des soins institutionnels. Cela se fera vite. Chacun reconnaît que l'hôpital traditionnel, tel que nous le connaissons, est obsolète sur divers plans, pas complètement, mais à divers égards. Il faut rechercher tout un nouvel ensemble d'établissements qui puissent répondre aux besoins et exécuter le genre de programmes dont vous parlez. Il faut commencer à parler en terme de science des systèmes appliquée à la médecine, plutôt que d'institutionnalisation.

Lorsque vous réclamez le changement, peut-être est-ce là-dessus qu'il faut insister, à savoir que de cette restructuration doit surgir quelque chose de différent et de nouveau, une approche de ce programme axée sur la science des systèmes et mettant l'accent sur les réseaux, l'interdisciplinarité et la médecine à distance.

[Texte]

For example, the technology is there now for you people to communicate with your patients over the television set. They can turn it on and communicate with you. It is inexpensive technology and could mean that a visit from the general practitioner, the nurse, the social worker, or whoever, could be avoided on that particular day.

I will try to put some words in your mouth because I should like to see our committee address that problem. I was very pleased with what was unfolding as you gave your presentation because you were addressing new horizons. But I would like to see you turn it up a notch and have your recommendations deal with the more futuristic look at things rather than trying to revert and deal with this through the traditional institutions.

Ms Kristjanson: I appreciate the opportunity to be invited to offer more courageous and more creative and specific recommendations. You have pulled out of our presentation the sentiment or belief that we need a fundamental shift in the health care system that will integrate palliative care in a meaningful way, and that some of the structures we have addressed are those that are in place.

Part of this is a reflection of the dynamic process that we have undergone as we have journeyed to prepare this document and as you have been studying it yourselves. If there were a readiness to hear some of those recommendations, we would certainly entertain that and take it back to our board.

Senator Beaudoin: I have a question concerning jurisdiction. Palliative care and the administration of hospitals are primarily provincial responsibilities under our Constitution. I know what the situation is in Quebec in that area, but what is the view of that situation here in Manitoba? Do you think those responsibilities should remain with the provincial authorities or should the federal government be involved? I am not talking about euthanasia and assisted suicide. Euthanasia and assisted suicide are part of the Criminal Code which is a federal statute.

Palliative care is an important subject. Thank you for your presentation. Even if some people say that it is not expensive, my impression is that it is. Notwithstanding that, the question of expense here is lesser to my concern that we are dealing with a matter of principle. What is your reaction to that? Some people may say that they will become involved in this providing the federal authority is spending the money.

Dr. Kirk: Health is a provincial responsibility. Concerning the hospitals in this city with palliative care units, the boards of the hospitals have ultimate control over what goes on in those palliative care units; but accreditation of educational programs, accreditation of all the postgraduate training programs for physicians, both specialists and family physicians, is the responsibility of national bodies, of the Royal College of Physicians and Surgeons and the College of Family Physicians of Canada. That way, if our palliative care training programs and other areas are looked after by national organizations, then you can ensure uniformity even though the primary responsibility for health is at the provincial level.

[Translation]

Par exemple, on dispose aujourd’hui de la technologie qui vous permet de communiquer avec vos patients par l’intermédiaire du poste de télévision. Ils peuvent l’allumer et communiquer avec vous. C’est une technologie peu coûteuse et qui peut permettre d’éviter une visite du médecin de famille, de l’infirmière, du travailleur social, et cetera, un jour donné.

J’aimerais placer quelques mots dans votre bouche car j’aimerais que notre comité se penche sur ce problème. J’ai été très heureux d’entendre votre exposé car vous avez ouvert de nouveaux horizons. J’aimerais que vous montiez d’un cran et que vos recommandations soient davantage tournées vers l’avenir, plutôt que de chercher à régler ce problème par le biais des hôpitaux traditionnels.

Mme Kristjanson: J’apprécie cette invitation à offrir des recommandations plus courageuses, plus créatives et spécifiques. Vous avez retiré de notre exposé la conclusion qu’il faut un changement fondamental du système de santé de manière à intégrer les soins palliatifs dans les autres thérapies et que certaines des structures dont nous parlons sont celles en place.

Cela reflète peut-être le processus dynamique que nous avons suivi aux fins de la rédaction de ce document et que vous avez suivi vous-même en l’étudiant. S’il y a une disposition à entendre de telles recommandations, nous serons tout à fait disposés à en saisir notre conseil.

Le sénateur Beaudoin: J’ai une question intéressant le partage des compétences. Les soins palliatifs et l’administration hospitalière relèvent principalement des provinces, selon notre Constitution. Je connais la situation au Québec à cet égard, mais qu’en est-il ici au Manitoba? Pensez-vous que ces responsabilités doivent continuer à appartenir aux provinces ou le gouvernement fédéral devrait-il s’en mêler? Je ne parle pas de l’euthanasie et du suicide assisté. Ces derniers relèvent du Code criminel, qui est une loi fédérale.

Les soins palliatifs sont un sujet important. Je dois vous remercier de votre exposé. Même si d’aucuns disent que ces soins ne sont pas coûteux, mon impression est qu’ils coûtent cher quand même. Quoi qu’il en soit, c’est moins le coût qui me préoccupe ici que la question de principe. Comment réagissez-vous à cela? D’aucuns disent qu’ils veulent bien prodiguer des soins palliatifs à condition que le gouvernement fédéral fournit les crédits.

Le docteur Kirk: La santé est une compétence provinciale. Pour ce qui est des hôpitaux de Winnipeg disposant d’unités de soins palliatifs, les conseils d’administration des hôpitaux ont la responsabilité ultime de ce qui s’y fait; mais l’accréditation des programmes de formation, l’accréditation de tous les programmes de formation de médecins, tant spécialistes que généralistes, relèvent des organes nationaux, du Collège royal des médecins et chirurgiens et du Collège des médecins de famille du Canada. Ainsi, si les programmes de formation en soins palliatifs sont régis par les organisations nationales, on peut assurer l’uniformité même si la responsabilité première à l’égard de la santé appartient aux provinces.

[Text]

Senator Beaudoin: I raised that problem because it had not been dealt with. Next week we will probably have a debate in the Parliament of Canada which will run for a few weeks on the subjects of social security, medicare, and so on. We are all in favour of medicare.

Senator Lavoie-Roux: Medicare will not be dealt with next week.

Senator Beaudoin: The debate will begin at some point, though. What is a week in the history of a nation?

You stated that, even if health and hospitalization comes under provincial jurisdiction, there are some federal aspects.

Ms Kristjanson: Our third and fourth recommendations specifically address where we see the federal responsibility, namely, to influence those bodies that pay for training of health professionals, NHRDP, NCIC and MRC. If pressure is put on those groups to prepare individuals, then that will start to reshape the outcome of care. The emphasis will be different. Those who have been prepared will take that knowledge into the workplace. Although there may not be a direct responsibility to attend to policies within the province, that funding source is powerful and important and should not be underestimated in redirecting our efforts.

Senator Lavoie-Roux: It is not government involvement; it is the involvement of your profession.

Ms Kristjanson: Well, no.

Senator Lavoie-Roux: They give money to it, but they do not interfere directly as to the orientation.

Ms Kristjanson: An example would be the kind of initiative that came forward from women with breast cancer. When people started to say that breast cancer was not being attended to in this country; there were many women dying; pressure was put upon the federal government. A study was done and there was then joint funding allocated by the different groups such as the Canadian Cancer Society, NCIC, NHRDP, and MRC. The money then became available. A forum was held. Targeted research is happening and training is being emphasized to address those issues.

A lot can happen that way. We must acknowledge that those agencies have a responsibility to address these issues and not continue to follow the narrow, biomedical model that addresses ways of reducing tumour size while patients are dying of excruciating side effects and symptoms.

The Chairman: I should like to echo Senator Keon's remarks to you a few minutes ago concerning the excellence and importance of this kind of presentation and the exchange that has taken place. This is an area where we can do our part in making a contribution to getting this message through to the government about what needs to be done, what is being done so far and, most importantly, what needs to be done in the near future in the area of palliative care. This is extremely important.

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: J'ai soulevé le problème parce qu'il n'avait pas été abordé. La semaine prochaine, nous aurons probablement un débat au Parlement qui va durer quelques semaines, sur la sécurité sociale, l'assurance-maladie, et cetera. Nous sommes tous en faveur de l'assurance-maladie.

Le sénateur Lavoie-Roux: L'assurance-maladie ne sera pas abordée la semaine prochaine.

Le sénateur Beaudoin: Mais le débat commencera quand même prochainement. Qu'est-ce qu'une semaine dans l'histoire d'un pays?

Vous avez dit qu'il y a quelques aspects fédéraux, même si la santé et l'hospitalisation relèvent de la compétence provinciale.

Mme Kristjanson: Nos troisième et quatrième recommandations traitent spécifiquement de la responsabilité fédérale, qui s'exerce par le biais des organismes qui financent la formation des professionnels de la santé, le PNRDS, l'INCC et le CRMC. Si des pressions sont exercées sur ces organismes en vue de cette formation, alors on verra s'opérer une transformation. L'orientation changera. Ceux qui auront reçu cette formation diffuseront leurs connaissances sur le lieu de travail. Même si le gouvernement fédéral n'a pas une responsabilité directe à l'égard des politiques des provinces, cette source de financement est un instrument important et qu'il ne faut pas sous-estimer en vue de la réorientation des efforts.

Le sénateur Lavoie-Roux: Mais là ce n'est pas une intervention gouvernementale, c'est l'intervention de votre profession.

Mme Kristjanson: Non.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ces organismes versent les crédits, mais ils ne déterminent pas directement l'orientation.

Mme Kristjanson: Un exemple serait le genre d'initiative intéressant le cancer du sein. Lorsqu'on a commencé à se plaindre que le cancer du sein était négligé dans notre pays, que beaucoup de femmes mouraient, cela a exercé des pressions sur le gouvernement fédéral. Une étude a été faite et des crédits ont été alloués conjointement par les différents groupes tels que la Société canadienne du cancer, l'INCC, le PNRDS, le CRMC. Des fonds ont été débloqués. Un forum a été organisé. On mène aujourd'hui des recherches ciblées et l'on met l'accent sur la formation dans ce domaine.

On peut faire beaucoup de cette façon. Il faut admettre que ces organismes ont la responsabilité de se pencher sur ces questions au lieu de continuer à privilégier le modèle biomédical étroit qui se contente de chercher à réduire la taille de la tumeur pendant que les patients meurent dans de terribles souffrances.

La présidente: J'aimerais me faire l'écho des remarques du sénateur Keon concernant la qualité et l'importance de ce genre d'intervention et de l'échange qui s'est déroulé. C'est un sujet sur lequel nous pouvons contribuer à faire entendre votre message au gouvernement sur ce qu'il faut faire, ce qui a été fait jusqu'à présent, et surtout ce qu'il faut faire dans l'avenir proche dans le domaine des soins palliatifs. C'est extrêmement important.

[Texte]

I should also like to say a word or two about the testimony of the AIDS community that we heard from in Vancouver in the past couple days. I say this not because it may have a direct application if you do not have the same volume of the same problem, but because much of it is comparable to other serious diseases and the type of end-of-life problems that occur with those diseases. The AIDS community receives good palliative care through St. Paul's Hospital. They have a tremendous outpatient program there. But their representatives said that they sometimes run into problems because inadequate home care is available. There are certainly not enough hospital beds and many of these patients would prefer to be at home; they do not want to be hospitalized. They also said that there is a need to develop a better home care system so that when patients were given their medications to take home they would be allowed to have friends or suitably trained nursing assistants rather than registered nurses administer certain kinds of medications. They thought that would help the system on both sides.

The other aspect — and this was the important part where they objected to palliative care or they had reservations about it — was directly tied in to their desire to have control over the final stages of their lives. They want the law to be changed to allow that to be done. The observation that their spokesman made to us was to the effect that, if they end up in palliative care units at the end of their lives — and although they agree that patients are well looked after, they repeated that several times — they objected to the fact that they would eventually be obtunded. They said, "If all that will happen to us is that we will be put in there, and under the present protocols that is what will happen to us and we will lose all connection with life, then we would like to choose the time of losing that consciousness." That was a subjective point of view, but it was important to them.

Ms Kristjanson: When one is faced with the devastating illness of AIDS, that issue of control becomes extremely important. If one's only last form of control is to choose one's time of death, then that may be something that is held onto dearly.

Our stance may in some ways appear not as merciful to those particular individuals, but we have compassion for the suffering they endure. However, even in extreme individual circumstances, while we understand at one level that kind of suffering — or try to — it does not lead us to change our position that the overall rule should be changed even though there may be those exceptional circumstances. It pushes us to look more seriously at ways we can support these people. If they can have symptom relief and maintain some alertness and awareness, that will improve their quality of life. But that is the kind of knowledge that will only be rooted in good science about palliative care, and I return to that argument.

The Chairman: I agree with you, Dr. Kristjanson, but I should also observe that that is probably the reason for those figures you quoted from the Netherlands regarding the high incidents of AIDS patients.

[Translation]

J'aimerais également dire quelques mots sur le témoignage des sidéens que nous avons entendus à Vancouver ces derniers jours. Cela ne vous concerne peut-être pas directement si vous n'avez pas le même volume de patients atteints de cette maladie, mais cette maladie est comparable à d'autres maladies graves et pose le même genre de problèmes de fin de vie pour ceux qui en sont atteints. Les sidéens reçoivent de bons soins palliatifs par le biais de l'Hôpital St. Paul's. Celui-ci possède un excellent programme de soins ambulatoires. Mais ses représentants nous ont dit qu'ils ont parfois des problèmes en raison de l'insuffisance des soins à domicile. Il manque certainement des lits dans les hôpitaux et bon nombre de ces patients préféreraient rester chez eux; ils ne veulent pas être hospitalisés. Ils ont donc dit qu'il faudrait mettre au point un meilleur système de soins à domicile de façon à ce que ces patients puissent se faire administrer leurs médicaments par des amis ou des aides-infirmières adéquatement formés, au lieu que des infirmières diplômées doivent venir administrer certains médicaments. Ils pensaient que cela faciliterait les choses de part et d'autre.

L'autre aspect (et c'est là l'élément important des réserves qu'ils formulent au sujet des soins palliatifs) est directement lié à leur désir de contrôler le dernier stade de leur vie. Ils veulent que la loi soit changée pour leur donner ce contrôle. Leurs porte-parole nous ont dit que s'ils se retrouvent dans des unités de soins palliatifs à la fin de leur vie (et même s'ils reconnaissent que les patients y sont bien soignés) ils s'opposent au fait qu'on va les placer dans un état de somnolence. Ils disent: «Si tout ce que l'on va nous faire c'est nous mettre là et nous faire perdre toute connexion avec la vie, comme les protocoles actuels le prévoient, alors nous préférerons choisir le moment de cette perte de conscience». C'est un point de vue subjectif, mais qui compte pour eux.

Mme Kristjanson: Lorsqu'on est confronté à une maladie aussi terrible que le sida, la question du contrôle devient extrêmement importante. Si la dernière forme de contrôle d'une personne est de choisir le moment de sa mort, alors c'est quelque chose à quoi elle se raccroche.

Notre position peut parfois sembler manquer de miséricorde pour ces personnes en particulier, mais nous avons de la compassion pour les souffrances qu'elles endurent. Cependant, même dans des circonstances individuelles extrêmes, si nous pouvons comprendre cette souffrance à un certain niveau (ou tenter de le faire) cela ne nous amène pas à changer notre position sur la règle générale. Cela nous pousse à rechercher de meilleures façons d'aider ces patients. S'ils peuvent avoir un soulagement de leurs symptômes tout en restant alertes et conscients, cela améliorera leur qualité de vie. Mais c'est le genre de savoir qui ne peut résulter que de bonnes recherches en soins palliatifs, et je reviens donc toujours au même élément.

La présidente: Je suis d'accord avec vous, docteur Kristjanson, mais je fais remarquer que c'est probablement aussi la raison de ces chiffres néerlandais que vous avez cités concernant la fréquence de l'euthanasie chez les sidéens.

[Text]

Ms Kristjanson: That is one possible interpretation, and it perhaps is a more charitable interpretation. The worrisome part about that is that it is not always clear. We must be careful because there are groups of people who do not feel that that is their only option because of whatever attitudes and practices might be available in society to help them.

The Chairman: Yes, I agree. Thank you very much for your presence here today.

Ms. Kristjanson: Thank you.

The committee adjourned until 2:15 p.m.

Upon resuming at 2:15 p.m., Senator Thérèse Lavoix-Roux (*Deputy Chairman*) in the Chair.

The Deputy Chairman: Please proceed, Mr. Norbury, with the presentation of your brief.

Mr. Dennis Norbury, RN, President, Volunteer Home Support: Good afternoon, Madam Chairman and honourable senators. With me today is Dr. Sandy Kirby.

I am pleased to have been given this opportunity to speak to you this afternoon as a health care provider, health care consumer, and patient advocate. I will not repeat material which I forwarded to you earlier this year. However, I will make reference to part of it today.

I have been a health care provider in a wide variety of areas for 31 years. Medicine has changed radically in 31 years. There are now new drugs, new treatments, new diseases, and new responses by those receiving care. People demand more control over and input into their life, and death, whether they are sick or well. This demand has increased in the last ten years, particularly with the emergence of AIDS, as more people are dying at a younger age. Many of these people have witnessed their friends die a long, slow, and difficult death. For them, this seems to be what lies ahead.

In Canada, an individual can commit suicide. However, if they fail, they can be prosecuted under provisions of the Criminal Code. As consumers or providers, we are not free to discuss or to ask for assistance with the suicide itself.

The dying can talk to their doctors, family, and health care providers about their illness and where they want to die. In order to talk about the time and manner of their death, they must seek out friends and others or give up control of their lives and accept what society allows. In other words, they must accept what happens at this most critical and complex time.

Over the years, I have worked closely on a one-to-one basis with several people who know that they are dying. Many of these people will come to a point in their lives at which they welcome

[Traduction]

Mme Kristjanson: C'est une interprétation possible et peut-être la plus charitable. Ce qui est inquiétant, c'est que ce n'est pas toujours clair. Il faut être prudent, car il y a des groupes de patients qui ne jugent pas que c'est leur seule option, grâce aux attitudes et moyens qui peuvent exister dans la société pour les aider.

La présidente: Oui, je suis d'accord. Merci beaucoup d'avoir comparu.

Mme Kristjanson: Je vous remercie.

La séance est levée jusqu'à 14 h 15.

À la reprise de la séance à 14 h 15, le sénateur Thérèse Lavoie-Roux (*vice-présidente*) occupe le fauteuil.

La vice-présidente: Veuillez procéder, monsieur Norbury, à la lecture de votre mémoire.

M. Dennis Norbury, infirmier et président, Volunteer Home Support: Bon après-midi, madame la présidente et honorables sénateurs. Le docteur Sandy Kirby m'accompagne aujourd'hui.

Je suis heureux d'avoir cet après-midi l'occasion de m'adresser à vous en tant que fournisseur de soins de santé, de client de ceux-ci et de représentant des patients. Je ne répéterai pas le texte que je vous ai soumis plus tôt cette année. Toutefois, je ferai aujourd'hui allusion à certaines parties de celui-ci.

J'ai dispensé des soins de santé dans tout un éventail de domaines durant 31 ans. La médecine a radicalement évolué au cours de cette période. Nous avons maintenant de nouveaux médicaments, de nouveaux traitements, de nouvelles maladies et de nouvelles réactions de la part de ceux qui reçoivent les soins. Les gens veulent de nos jours avoir davantage la maîtrise de leur vie et de leur mort, qu'ils soient malades ou bien portants, et avoir aussi davantage leur mot à dire à cet égard. Ce souhait est allé en se renforçant au cours des dix dernières années, surtout depuis l'apparition du sida, puisqu'un plus grand nombre de gens meurent à un plus jeune âge. Nombre de ces personnes ont vu leurs amis vivre une agonie longue, lente et difficile. Ils ont l'impression que c'est ce qui les attend.

Au Canada, un individu peut se suicider. Toutefois, si sa tentative ne réussit pas, le Code criminel permet de le poursuivre. Que ce soit en tant que client ou fournisseur de soins de santé, nous ne sommes pas libres de demander que l'on nous aide à nous suicider ni même de parler de cette forme d'assistance.

Le mourant peut discuter de sa maladie et de l'endroit où il veut mourir avec ses médecins, sa famille et ceux qui lui offrent des soins de santé. S'il désire parler du moment de sa mort et de la manière dont elle se passera, il doit s'adresser à des amis ou à d'autres personnes en qui il peut avoir confiance ou alors renoncer à conserver la maîtrise de son existence et accepter ce que la société lui permet de faire. En d'autres termes, il doit accepter les choses telles qu'elles arrivent à ce moment particulièrement critique et complexe de son existence.

Au fil des années, dans le cadre de mon travail, j'ai entretenu des relations personnelles très étroites avec plusieurs personnes qui savaient qu'elles allaient mourir. Nombre de ceux qui sont

[Texte]

death, but have concerns about how they will reach their goal. Palliative care and pain control can reassure many people as they face death. However, it is not the answer for everyone.

When life for someone means loss of control, loss of dignity, and loss of respect, many consider ending their lives prematurely while they are still able to do so. In my daily work, I meet with people who are afraid to talk to their doctors about their death, because they are afraid to put their doctors in a compromising situation.

Our health care system does not have the answers for everyone's needs. I do not have statistics to prove this, but I know from my professional experience that there are those who wish to choose the time, place, and manner of their death.

At present, people are forced to make choices alone about their death. Quite often, they are poorly informed. After all, who can they turn to for information? If the law supported doctor-assisted suicide, then people could plan with friends and family their approaching death. In many cases, the ability to share and plan their death significantly decreases the fear and loneliness that accompanies perhaps the most important, and certainly the last, act of life — death.

Regardless of how death comes to a terminally ill person, survivors live and deal with the loss in their own way. In this vein, I am reminded of May 20, 1994, when Jackie Kennedy Onassis died. Her son John addressed the nation by saying, "She died in her own way and on her own terms." That statement brings three words to mind — control, respect and dignity. These words have formed the basis of my philosophy and the care I attempt to provide.

Over the years, I have talked to many family members and friends of dying people. Frequently, I hear them say, "I just wish I could die." Or they say, "If I ever get to that point where I am just existing, I hope that I can be given a needle." "I never want my children to go through that with me." "I am having second thoughts about God. Why would God allow this to happen?"

In the last five years, I have had experiences with palliative care wards in Manitoba. Several of these experiences have been positive for both family and patient. However, I have been involved personally in three negative experiences. I would like to touch on each one briefly.

The first case involved my uncle who suffered a severe cerebral vascular accident, that is, a stroke, after which he was nonresponsive. He was taken off a respirator in the intensive care

[Translation]

placed dans ce genre de situation finissent par parvenir à un point où ils accueillent la mort avec gratitude, mais ils entretiennent des inquiétudes au sujet de la façon dont ils arriveront à ce dénouement. Les soins palliatifs et les efforts qui sont faits pour minimiser la douleur peuvent rassurer bien des gens qui se trouvent confrontés à la mort, mais cela ne constitue pas une réponse pour tout le monde.

Lorsque la vie de quelqu'un aboutit à une perte d'autonomie, de dignité et de respect, bien des gens envisagent d'y mettre prématurément un terme pendant qu'ils sont encore capables de le faire. Dans mon travail quotidien, je rencontre des gens qui ont peur de parler de leur mort à leurs médecins parce qu'ils craignent de placer ceux-ci dans une situation compromettante.

Notre système de soins de santé ne répond pas aux besoins de tous. Je ne dispose d'aucune statistique pour établir ce fait, mais mon expérience professionnelle m'a appris qu'il existe des personnes qui souhaitent choisir le moment, l'endroit et la manière de leur mort.

Pour l'instant, les gens sont contraints de faire leurs choix seuls en ce qui concerne leur mort. Dans bien des cas, ils sont mal informés. Après tout, à qui pourraient-ils s'adresser pour obtenir des renseignements? Si la loi autorisait le suicide assisté par un médecin, les gens pourraient planifier leur mort prochaine avec des amis et leur famille. Souvent, la possibilité de parler de sa mort et de la planifier avec quelqu'un d'autre minimise l'inquiétude et la solitude qui accompagnent ce qui constitue peut-être l'événement le plus important de la vie, et quoi qu'il en soit le dernier, c'est-à-dire la mort.

Quelle que soit la façon dont meurt une personne en phase terminale, les survivants vivent et affrontent cette perte à leur façon. Lorsque je pense à cela, je me souviens du 20 mai 1994, jour de la mort de Jackie Kennedy Onassis. Son fils John s'est adressé au pays en disant, «Elle est morte à sa façon et de la manière qu'elle a choisie.» Cette déclaration fait penser à trois concepts: maîtrise de son existence, respect et dignité. Ces concepts sont à la base de ma philosophie de l'existence et des soins que je m'efforce de fournir.

Au fil des années, j'ai parlé à bien des membres de la famille et à bien des amis d'un mourant. Je les ai fréquemment entendu souhaiter qu'il meure ou dire des choses comme, «Si jamais j'en arrive au point où je ne fais simplement qu'exister, j'espère que l'on me donnera une seringue pour en finir.»; «Je ne veux pas que mes enfants connaissent cela à cause de moi.» ou encore «Je ne suis plus certain de l'existence de Dieu. Pourquoi laisserait-il cela arriver?»

Au cours des cinq dernières années, j'ai connu diverses expériences au sein de services de soins palliatifs du Manitoba. Plusieurs d'entre elles ont été positives aussi bien pour la famille que pour le patient. Toutefois, j'ai été personnellement mêlé à trois expériences négatives et j'aimerais évoquer brièvement chacune d'entre elles.

Le premier cas concernait mon oncle, qui a subi un grave accident cérébro-vasculaire, c'est-à-dire une attaque, après laquelle il ne réagissait plus. On a débranché l'appareil qui le faisait

[Text]

unit and moved to a palliative care unit. While my uncle's comfort needs were being met, the family was having a difficult time because their needs were not being taken care of. They phoned me, and I made a three-hour trip to visit him in order to try to assess the situation. After talking with family members, staff, and the doctor, it was clear that there were problems. The family felt that they had lost all control and were not part of the decision-making process. This was because the staff had not taken the time to sit down with them to discuss his condition. The family believed that recovery was possible. No one had told them that my uncle was dying. In fact, the staff were reluctant to discuss the realities of his condition with me. This was particularly evident after they learned that I am a registered nurse.

My family had many unanswered questions. As a result, they were labelled "difficult". Because of my uncle's poor condition and the negative feelings that had developed between the family and hospital staff, I consulted with the family about their wishes. They wanted my uncle moved to a medical ward because they had been poorly informed and did not know that he was dying. That afternoon, my uncle was transferred to a medical ward where he died a few hours later.

The second experience I wish to relate deals with a young man with AIDS who had spent several days in a palliative care unit. On behalf of this patient, I received a call from a relative who told me that his foster son was extremely unhappy and wanted to get out of hospital. I arrived the following day to find the patient in distress and his family in fear. Again, both the patient and his family had been labelled "difficult" by hospital staff. Neither this young man's physical nor emotional needs were being met, although his spiritual needs were being addressed by people he had chosen.

I had many talks with the staff, including the patient's doctor, and their lack of knowledge, compassion and understanding was hard to believe. For example, the patient was being denied analgesics for his pain because the physician, a religious man, feared that the patient would become addicted to the drug, even though the young man had at the most just two weeks to live. I had to assure the physician that if, indeed, a miracle occurred and the patient recovered, I would guarantee and take full responsibility for addiction recovery.

Any personal care such as bathing, shaving or brushing teeth was done either by the patient himself or by a member of his family. The situation was deplorable. No one should have to end his or her life in this way. The young man realized that his physical and emotional care would be better served at home than the medical "warehousing" available to him at the hospital.

[Traduction]

respirer artificiellement dans le service des soins intensifs et on amené dans un service de soins palliatifs. Même si l'on offrait mon oncle tout le confort possible, la famille connaissait des moments éprouvants parce que l'on ne s'occupait pas de ses besoins à elle. Elle m'a donc téléphoné et j'ai fait un voyage de trois heures pour aller voir mon oncle et tenter d'évaluer la situation. Après avoir parlé aux membres de la famille, au personnel ainsi qu'au médecin, il est clairement apparu que des problèmes se posaient. La famille avait l'impression de ne pas avoir son mot à dire et de ne pas être consultée lorsque des décisions étaient prises. Cela tenait au fait que le personnel n'avait pas pris le temps de s'asseoir avec elle pour parler de l'état de mon oncle. Elle croyait qu'il pouvait se rétablir. Personne lui avait indiqué qu'il était mourant. En fait, le personnel s'est montré réticent à discuter des réalités de son état avec moi. C'est devenu particulièrement évident lorsqu'il a appris que je suis infirmier.

Ma famille posait bien des questions qui restaient sans réponse. On l'a donc qualifiée de «difficile». Comme mon oncle était dans un état désespéré et que des sentiments négatifs s'étaient installés entre la famille et le personnel de l'hôpital, j'ai demandé à la famille ce qu'elle souhaitait. Elle voulait que mon oncle soit transféré dans un service médical parce qu'elle avait été mal informée et ne savait pas qu'il était mourant. Cet après-midi-là, mon oncle a été transféré dans un service médical où il est mort quelques heures plus tard.

La deuxième expérience que je voudrais évoquer concerne un jeune homme qui avait le sida et qui se trouvait depuis plusieurs jours dans un service de soins palliatifs. J'ai reçu un coup de téléphone d'un membre de la famille d'accueil de ce patient qui m'a dit que son fils était extrêmement malheureux et voulait quitter l'hôpital. Lorsque je suis arrivé, le lendemain, le patient était en pleine détresse et sa famille était très inquiète. Dans ce cas également, le patient et sa famille avaient été déclarés «difficiles» par le personnel de l'hôpital. On ne répondait ni aux besoins physiques, ni aux besoins émotifs de ce jeune homme, même si les gens de son choix s'occupaient de ses besoins spirituels.

J'ai eu de nombreux entretiens avec le personnel, y compris avec le médecin de ce patient, et leur manque de connaissance de compassion et de compréhension était difficile à croire. Par exemple, on refusait de donner des analgésiques au patient parce que le médecin, un homme religieux, craignait que le patient devienne toxicomane, alors même que ce jeune homme n'avait plus que deux semaines à vivre. J'ai dû assurer au médecin que un miracle surviendrait et que le patient se rétablirait, je garantissant une désintoxication en prenant la pleine responsabilité.

Tous les soins personnels, qu'il s'agisse de prendre un bain, de se raser ou de se brosser les dents, étaient assurés soit par le patient lui-même, soit par un membre de sa famille. La situation était déplorable. Personne ne devrait être contraint à achever sa existence de cette manière. Ce jeune homme se rendait compte qu'il serait physiquement et émotionnellement mieux traité chez lui que dans «l'entrepôt» médical où il se trouvait placé à l'hôpital.

[Texte]

In consultation with the patient and his family, I informed the staff and the doctor that I would be taking this patient home. By this time, other hospital departments had become involved in the case. They insisted that it was not possible to remove the patient from the hospital. They were concerned primarily with how I would obtain his medication and who would pay for it. I arranged to have the medication supplied by the local hospital. Other needed supplies were transported by bus to his "real" home.

On the date promised, I was able to take this young man home from hospital. The moment we left the hospital and got into the car, he requested a "last ride around town", as he called it, instead of going directly home. We did so. Although he was completely bedridden, he wanted to visit the fish pond that he had planned and completed only months before. With his family's help, we did so.

Together, during his last week, we wrote his will. He was able to reconcile with his mother, with whom he had not had a good relationship for most of his life. His much-loved dog was his constant companion during his final week. While not a religious man, he requested that his foster father say the Lord's Prayer with him just hours before his death. He spent the last week of his life at home in full control and free from pain. He died bravely, with dignity and with all his family at his bedside.

The third case which I wish to relate concerns a young man with AIDS. I observed that he was receiving excellent hospital care. The staff and doctors were well-trained and worked hard to meet his needs. However, the patient did not develop a trust in his caregivers and, because of this lack of trust, he was afraid that if his life became unbearable he would not be allowed to carry out his last and final act; that is, an act to end his life.

He had a supply of pills on his person for such a purpose. He thought that if the staff were to find the pills, they would take him away from him. He also believed that if he swallowed them, they would try to resuscitate him.

He phoned me early one morning and asked to see me as soon as possible. He told me that if he were not able to get out of the hospital shortly, he would commit suicide. He had no place to go. I invited him to come to my home for as long as he wanted. He regained control of his life. He retained his medication. In fact, being in control of his life allowed him to be able to decrease the amount of pain medication that he was taking. He did not have to commit suicide. He died peacefully while listening to the music he had selected for his funeral. He died living. His mother had only one request to make. It was that the song entitled, *I Did It My Way*, be played at his funeral.

I am now reminded of a tragic situation in which some sound unselling about life and death options would have helped. The situation involves a very ill young man who had no family. He

[Translation]

Après avoir consulté le patient et sa famille, j'ai indiqué au personnel et au médecin que j'allais emmener ce patient chez lui. À ce stade, d'autres services de l'hôpital avaient commencé à s'occuper du cas. Les responsables de ceux-ci soutenaient qu'il n'était pas possible de faire sortir le patient de l'hôpital. Ils s'inquiétaient principalement de la façon dont je pourrais obtenir les médicaments nécessaires et de qui paierait pour ceux-ci. Je me suis arrangé pour que les médicaments soient fournis par l'hôpital de la localité. Les autres fournitures nécessaires ont été amenées par autobus jusqu'à son «véritable» domicile.

À la date promise, j'ai pu emmener ce jeune homme. Au moment où nous nous sommes assis dans la voiture après avoir quitté l'hôpital, il a demandé à faire «une dernière balade autour de la ville», ce furent ses mots, au lieu de rentrer directement chez lui. C'est ce que nous avons fait. Même s'il était complètement grabataire, il a voulu aller voir l'étang à poissons qu'il avait planifié et réalisé quelques mois seulement auparavant. Avec l'aide de sa famille, c'est ce que nous avons fait.

Durant sa dernière semaine, nous l'avons aidé à rédiger son testament. Il a pu se réconcilier avec sa mère, avec laquelle il n'avait jamais entretenu de bonnes relations durant la majeure partie de son existence. Le chien qu'il adorait est constamment demeuré à ses côtés durant cette dernière semaine. Même s'il n'était pas religieux, il a demandé à ce que son père nourricier prononce avec lui une prière quelques heures avant sa mort. Il a passé sa dernière semaine chez lui sans souffrir et maître de son existence. Il est mort bravement, avec dignité et toute sa famille à ses côtés.

Le troisième cas dont je voudrais parler est celui d'un jeune homme qui avait le sida. J'ai remarqué que les soins hospitaliers qui lui étaient dispensés étaient excellents. Le personnel et les médecins étaient bien formés et faisaient tout ce qu'ils pouvaient pour répondre à ses besoins. Toutefois, le patient ne parvenait pas à leur faire confiance et, de ce fait, craignait que si sa vie devenait insoutenable, on ne le laisse pas poser son dernier acte, c'est-à-dire mettre fin à son existence.

Il portait sur lui une réserve de pilules à cette fin. Il avait peur que le personnel les lui enlève s'il les découvrait. Il croyait aussi que s'il les avalait, le personnel hospitalier tenterait de le ranimer.

Il m'a téléphoné de bonne heure un matin en demandant à me voir dès que possible. Il m'a dit que s'il ne parvenait pas à quitter prochainement l'hôpital, il se suiciderait. Il ne savait pas où aller. Je l'ai invité à demeurer chez moi aussi longtemps qu'il le souhaitait. Il a retrouvé la maîtrise de son existence. Il a continué de prendre ses médicaments. En fait, il a pu réduire la dose d'analgésiques qu'il prenait justement parce qu'il avait retrouvé la maîtrise de sa vie. Il n'a pas eu à se suicider. Il est mort en paix en écoutant la musique qu'il avait choisie pour ses funérailles. Il est mort en poursuivant son existence. Sa mère n'a émis qu'un seul souhait, que la chanson intitulée *I Did It My Way* soit jouée à ses funérailles.

Cela m'amène à me souvenir d'une situation tragique où quelques bons conseils au sujet des options disponibles en termes de vie et de mort auraient été utiles. Il s'agissait d'un jeune

[Text]

went to the emergency ward of a hospital on the advice of his doctor and me. In my opinion, he was too ill to be alone. He agreed. In spite of our advice, the emergency room doctors denied him admission to hospital.

Finally, this poor young man went home. The next morning when I called, I was unable to get him to answer his phone. I made a home visit. What I found still causes me great distress. He had committed suicide. However, because he was unsuccessful on his first attempt, he had to resort to another means. When the emergency team arrived, they attempted to resuscitate him even when I said, "No, he is dead." Not only did our health care system fail this young man, it stripped him of all his power. He died a terrible death — alone, distressed, and possibly in a great deal of pain.

Our health care system does not answer everyone's needs, nor will it, unless the law and the thinking of those in the medical profession are changed so that people are given more choices over the manner of their death.

I have witnessed countless situations in which terminally ill people close to death have spent several days waiting for beds on stretchers in emergency wards. In such situations, they were cared for by staff who were often unable to give adequate nursing care because their primary duty was to respond to incoming emergency patients.

Because of health care cutbacks and the need to keep their jobs, nurses are frequently forced to leave their area of interest and expertise to practise in less familiar areas. It cannot be reassuring for a terminally ill person who is close to death to find out that his or her palliative care nurse had worked on the maternity ward the day before. He or she may not have had the training and orientation required to deal with the needs of those who are close to death.

I cannot foresee that there will ever be enough trained staff or palliative care beds to meet the needs of the terminally ill within hospitals. Further, there are many people who do not want to end their lives in the hospital, where they would be controlled by hospital rules and regulations.

I believe that physician-assisted suicide will allow those people who choose to end their lives to be supported fully by professionals with experience and knowledge. I am talking about physicians trained in this area. This is a specialty as complex as any other area of medicine.

Everyone must be considered on an individual basis. We do not all fit into the same category. How can one law possibly accommodate the diverse needs and situations I have described in my presentation?

[Traduction]

homme très malade qui n'avait pas de famille. Il s'est rendu à l'urgence d'un hôpital sur mes conseils et celui de son médecin. Selon moi, il était trop malade pour rester seul. Il était d'accord. Malgré nos conseils, les médecins de l'urgence ont refusé de l'admettre à l'hôpital.

Ce pauvre jeune homme a fini par rentrer chez lui. Lorsque je l'ai appelé, le lendemain matin, il ne répondait pas au téléphone. Je suis allé chez lui. Ce que j'ai constaté continue de me bouleverser. Il s'était suicidé. Toutefois, comme il n'avait pas réussi sa première tentative, il avait dû utiliser un autre moyen. Lorsque l'équipe d'urgence médicale est arrivée, elle a tenté de le ranimer alors même que je leur disais «Non, il est mort.» En plus de ne pas s'occuper de ce jeune homme lorsqu'il en avait besoin, notre système de santé lui a enlevé tout son libre arbitre. Il a connu une mort terrible, seul, dans la détresse et peut-être en éprouvant bien des souffrances.

Notre système de santé ne répond pas aux besoins de tout le monde et ne le fera jamais si l'on ne fait pas évoluer la loi et le mode de penser des membres de la profession médicale afin de donner aux gens davantage de choix en ce qui a trait à la manière de leur mort.

J'ai connu d'innombrables cas où des personnes en phase terminale qui étaient sur le point de mourir ont attendu un lit plusieurs jours sur une civière à l'urgence. Ils étaient traités par un personnel qui était souvent incapable de leur dispenser des soins infirmiers adéquats parce qu'ils devaient avant tout s'occuper des patients qui arrivaient à l'urgence.

À cause des coupures qui affectent les soins de santé et parce qu'ils ont besoin de conserver leur emploi, les membres du personnel infirmier sont fréquemment contraints à renoncer à leur domaine d'intérêt et de spécialité pour travailler dans des domaines qu'ils connaissent moins bien. Pour une personne en phase terminale qui est sur le point de mourir, il n'est pas rassurant de constater que l'infirmier ou l'infirmière qui lui dispense des soins palliatifs travaillait la veille dans le service de maternité. Cette personne n'a peut-être pas bénéficié de la formation nécessaire pour s'occuper des besoins de ceux qui sont proches de la mort et n'a peut-être pas non plus envie de le faire.

Je ne pense pas qu'il y aura jamais assez de personnel qualifié ou de lits dans les services de soins palliatifs pour répondre aux besoins des malades en phase terminale dans les hôpitaux. De plus, bien des gens ne souhaitent pas finir leur existence à l'hôpital en étant astreints aux règles et aux règlements de celui-ci.

Je crois que le suicide assisté par un médecin permettrait aux personnes qui choisissent de mettre un terme à leur existence de bénéficier du soutien intégral de spécialistes compétents et expérimentés. Je parle de médecins formés dans ce domaine. Il s'agit là d'une spécialité aussi complexe que n'importe quel autre domaine de la médecine.

Chaque cas doit être étudié individuellement. Nous n'entrons pas tous dans la même catégorie. Comment une seule loi pourrait-elle répondre à des situations et à des besoins aussi divers que ceux que j'ai décrits?

[Texte]

In our care of others, we must be guided by compassion and respect for their unique needs. Further, we must respect the fact that these are people who, like us, have made choices about where to live, what work to do, how to raise their children and care for their parents. They have managed their accounts, planned their retirement, kept their promises, and have acted responsibly all their lives. We expect members of our society to assume these responsibilities. In fact, we demand it.

We urge this committee to respect the rights of individuals to be as much in control of their dying as they have been of their living. In fact, we expect this to be the case. The barriers that have been imposed by the medical profession and the legal system must be removed so that people can live responsibly to the end of their lives. They must be allowed to die with dignity and control, which is their fundamental right.

The Deputy Chairman: Thank you.

Senator Beaudoin: You end your presentation clearly. You say that the right to die the way you want to die is a fundamental right. I do not know what the situation will be in December when it comes time to draft our report. However, suppose for a moment we conclude that we should change the legislation. Do you see any safeguards in such legislation?

No right is an absolute one in the Charter of Rights and Freedoms. Would you put safeguards in any piece of legislation that would enlarge upon the right to die?

Mr. Norbury: Are you asking me whether or not there should be some safeguards involving the issue of assisted suicide?

Senator Beaudoin: Yes.

Mr. Norbury: Yes, I believe there should be.

Senator Beaudoin: Let us consider the situation in Holland. They have not settled the problem in the same way as the British have with the report from the House of Lords. In Canada, we may come to a different conclusion.

This question is so difficult and so delicate that even if a statute or law allows assisted suicide, it should have parameters, conditions and safeguards. I say this because an assisted suicide may affect many people.

Mr. Norbury: Yes, I agree that there have to be safeguards. People need to have the knowledge that not just anyone can go out and assist someone else's suicide.

Senator Beaudoin: Should that proviso be restricted to physicians?

Mr. Norbury: In my 31 years, things have changed a lot. When I think back 31 years to what nurses were allowed to do and compare that with what we are allowed to do now, things

[Translation]

Lorsque nous soignons d'autres personnes, nous devons être guidés par la compassion et par le respect de leurs besoins spécifiques. De plus, nous devons respecter le fait qu'il s'agit là de gens qui, comme nous, ont effectué des choix au sujet de l'endroit où ils voulaient vivre, du travail qu'ils voulaient faire, de la façon d'élever leurs enfants et de prendre soin de leurs parents. Ces personnes ont géré leurs comptes, planifié leur retraite, tenu leurs promesses et agi de façon responsable durant toute leur vie. Nous nous attendons à ce que les membres de notre société assument de telles responsabilités. En fait, nous l'exigeons.

Nous exhortons ce comité à respecter les droits qu'ont les individus d'avoir tout autant la maîtrise de leur mort que celle de leur existence. En fait, nous nous attendons à ce que cela soit le cas. Il faut éliminer les obstacles qui ont été imposés par le corps médical et le système juridique afin que les gens puissent vivre en êtres responsables jusqu'au terme de leur existence. Ils doivent être autorisés à mourir avec dignité et en conservant jusqu'au bout la maîtrise de leur existence, ce qui constitue leur droit fondamental.

La vice-présidente: Merci.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez terminé votre exposé sur une note très claire. Vous dites que le droit de mourir de la façon que l'on veut constitue un droit fondamental. Je ne sais pas où en seront les choses en décembre, quand viendra le moment de rédiger notre rapport. Toutefois, supposons un moment que nous concluions que la loi devrait être changée. Voyez-vous des mesures qu'il faudrait y incorporer afin d'éviter les abus?

Aucun droit n'est absolu dans la Charte des droits et libertés. Incorporeriez-vous des mesures destinées à éviter les abus dans tout texte législatif qui donneraient davantage de portée au droit de mourir?

Mr. Norbury: Me demandez-vous s'il faudrait ou non prendre certaines mesures pour éviter les abus en ce qui concerne le suicide assisté?

Le sénateur Beaudoin: Oui.

Mr. Norbury: Oui, je crois qu'il faut prendre de telles mesures.

Le sénateur Beaudoin: Pensons à ce qui a été fait en Hollande. Le problème n'y a pas été réglé de la même façon qu'en Grande-Bretagne suite au rapport de la Chambre des pairs. Au Canada, nous aboutirons peut-être à une conclusion différente.

La question est si difficile et si délicate que même si une loi autorise le suicide assisté, elle devrait comprendre des paramètres, des conditions et des mesures pour éviter les abus. Je dis cela parce qu'un suicide assisté peut toucher bien des gens.

Mr. Norbury: Oui, je suis d'accord pour que l'on prenne des mesures pour éviter les abus. Les gens ont besoin de savoir que n'importe qui ne peut pas décider d'aider quelqu'un d'autre à se suicider.

Le sénateur Beaudoin: Cette possibilité devrait-elle être limitée aux médecins?

Mr. Norbury: Au fil des 31 ans durant lesquels j'ai travaillé, les choses ont beaucoup évolué. Si je compare ce que le personnel infirmier était autorisé à faire voilà 31 ans avec ce qu'il

[Text]

have changed. Initially, there would have to be trained physicians. We have trained people now. There are nurses who are trained to assist with births, which is part of living. Death is at the other end of the scale. It, too, is a unique experience. We only go through it once. We want it to be good.

Senator Beaudoin: The other possibility is the palliative care system that is developing now in each province. Have you come to the conclusion that it is not the answer in all cases?

Mr. Norbury: In Manitoba, the people for whom I am caring now do not have access to the palliative care ward in one of our hospitals. If they do not choose a doctor from that hospital, they cannot get into the program.

There is another palliative care ward; one which, in order to get into, you must give up all ties with your doctor. At the end of your life, how reassuring would it be to have to switch doctors? You would know that he is a doctor, but that is all you would know about him. We would hope that he has been trained in palliative care. It would be reassuring to know your doctor well, especially as you approach your end of life. If a doctor has been with you through your whole illness, he knows you as a person. You have probably shared with him your feelings and concerns. He knows your condition. I would not find it reassuring to go to the palliative care ward and not have my own doctor in attendance.

Senator Beaudoin: We may modify or change the palliative care systems in the provinces. It is a question of organization and legislation.

Mr. Norbury: Health care has changed in our province, and it has not been for the better. There have been cuts. Nurses are overworked. It will be years before we have enough palliative care beds to meet the needs of everyone. Not everyone wants palliative care. Some people choose to be at home. They want to choose the time, place, and manner of their death. Place is most important. They say, "I am not just a body to be shipped off to some bed where someone else will make the decisions for me. I want to make the decisions for myself."

Senator Beaudoin: If a system of assisted suicide is put in place, people will have to be trained, just as you are trained. One way or the other, training is a must for palliative care practitioners.

You say that for one reason or another some people are not satisfied with palliative care. You suggested a counterpart to that system.

Ms Carstairs: Mr. Norbury, clearly, in your experience, palliative care has not served the needs of people for whom you have cared. I would ask you to put aside the notion of assisted

[Traduction]

peut faire maintenant, je constate que les choses ont changé. Initialement, il faudrait que ce soit des médecins spécialisés qui s'occupent des suicides assistés. Nous avons maintenant des gens qui ont les compétences nécessaires. On apprend à certaines infirmières à faciliter les naissances, qui font partie de la vie. La mort se situe à l'autre bout de l'échelle. Elle est aussi une expérience unique. Nous ne la vivons qu'une fois. Nous voulons qu'elle se passe bien.

Le sénateur Beaudoin: L'autre possibilité est le système de soins palliatifs qui se met maintenant en place dans chacune des provinces. En êtes-vous venu à la conclusion qu'il ne constitue pas la réponse dans tous les cas?

M. Norbury: Au Manitoba, les gens dont je m'occupe maintenant n'ont pas accès au service de soins palliatifs de l'un de nos hôpitaux. S'ils ne choisissent pas un médecin de cet hôpital, ils ne peuvent bénéficier du programme.

Il existe un autre service de soins palliatifs où, pour être accepté, il faut renoncer à tous les liens que l'on entretenait avec son médecin. À la fin de son existence, peut-il être rassurant de devoir changer de médecin? Vous savez que c'est un médecin qui s'occupe de vous, mais c'est tout ce que vous savez de cette personne. Nous espérons qu'elle a été formée aux soins palliatifs. Il serait rassurant de bien connaître son médecin, surtout lorsque l'on arrive au terme de son existence. Si un médecin vous a suivi durant toute votre maladie, il vous connaît personnellement. Vous lui avez probablement exposé vos sentiments et vos préoccupations. Il connaît votre état. Je ne trouverais pas rassurant d'entrer dans un service de soins palliatifs où je ne pourrais plus être suivi par mon médecin.

Le sénateur Beaudoin: Nous modifierons peut-être les systèmes de soins palliatifs des provinces. C'est une question d'organisation et de loi.

M. Norbury: Les soins de santé ont changé dans notre province, et ils ne se sont pas améliorés. Il y a eu des coupures. Le personnel infirmier est débordé. Il s'écoulera des années avant que nous ayons assez de lits dans les services de soins palliatifs pour répondre aux besoins de chacun. Tout le monde ne veut pas recevoir des soins palliatifs. Certaines personnes préfèrent rester chez elles. Elles veulent choisir le moment, le lieu et la manière de leur mort. L'endroit est particulièrement important. Ces personnes disent, «Je ne suis pas simplement un corps que l'on peut expédier jusque dans un lit là où quelqu'un d'autre prendra les décisions à ma place. Je veux les prendre moi-même.»

Le sénateur Beaudoin: Si l'on met en place un système de suicide assisté, il faudra former des gens, tout comme vous avez été formé. D'une façon ou d'une autre, la formation est une obligation pour les spécialistes des soins palliatifs.

Vous dites que certaines personnes ne sont pas satisfaites des soins palliatifs pour une raison ou pour une autre. Vous avez proposé une solution de rechange à ce système.

Mme Carstairs: Monsieur Norbury, à l'évidence, dans votre expérience, les soins palliatifs n'ont pas répondu aux besoins des gens dont vous vous êtes occupé. Je vous demanderais d'oublier

[Texte]

suicide for just a moment. If you could reform palliative care, what would you do?

Mr. Norbury: First, there would have to be many more palliative care beds. However, as I have said, even if there are enough palliative care beds, not everyone wants palliative care.

I had one client, as I mentioned in my presentation, who did not want to die in the palliative care ward. He wanted to choose the place himself. He did not have a lot of options. My home was an option for him. Several people who did not have the support of their families have chosen my home as their place to die. They did not want palliative care. It did not meet their needs.

Palliative care is wonderful for those who want it. It is an option that many people want. I am not sure how many palliative care beds there are in the city at this time. There are some that are labelled palliative care beds, but, in fact, they are not palliative care beds. Staff have to be trained in palliative care.

Dr. Sandra Kirby, Vice-President, Volunteer Home Support: The question you asked concerns the palliative care system. Something that is now emerging across the country is that palliative care is done in the volunteer sector away from the hospital setting. That is my role and the role of many people involved in our small group.

There has to be more careful interaction between the two. One of the greatest difficulties that we have in trying to provide the best kind of care we can for the clients with whom we work is to maintain a "healthy relationship" between the hospital systems and the needs expressed by each individual. There is not a good mesh right now.

One of the things that has to change is that there has to be recognition of the tremendous work done in the volunteer sector. Those in the medical system must realize that they cannot handle the need that is there.

Ms Carstairs: That was part of my concern. I know about some of the work being done by people like you in the volunteer sector. Do you face limitations in terms of access to medication and alternative treatments for those with whom you deal? Can an RN, for example, access most of what you need in order to care for those who have come to you for support?

Mr. Norbury: Doctors must write prescriptions for medications. There is a problem with obtaining nursing supplies and materials which are needed for the provision of comfort measures. We supply a great deal of it ourselves.

Senator Lavoie-Roux: What type of patient asks for your services? I am thinking in terms of diagnostics. Do you have freedom in a group of AIDS patients compared to other types of diagnostics?

[Translation]

pour un instant la question du suicide assisté. Si vous pouviez réformer les soins palliatifs, que feriez-vous?

M. Norbury: Tout d'abord, il faudrait qu'il y ait bien davantage de lits dans les services de soins palliatifs. Toutefois, comme je l'ai indiqué, même s'il y en a assez, tout le monde ne veut pas de tels soins.

J'ai eu un client, comme je l'ai mentionné dans mon exposé, qui ne voulait pas mourir dans un service de soins palliatifs. Il souhaitait choisir lui-même l'endroit de sa mort. Il n'avait pas beaucoup d'options. Mon domicile en était une en ce qui le concernait. Plusieurs personnes qui ne jouissaient pas du soutien de leur famille ont choisi de mourir chez moi. Elles ne voulaient pas des soins palliatifs. Ceux-ci ne répondraient pas à leurs besoins.

Les soins palliatifs sont merveilleux pour ceux qui les veulent. Il s'agit d'une option que bien des gens réclament. Je ne sais pas combien de lits il y a en ce moment dans les services de soins palliatifs de la ville. Certains sont décrits comme des lits de soins palliatifs mais, en fait, ils n'en sont pas. Il faut que le personnel ait été formé aux soins palliatifs.

Le docteur Sandra Kirby, vice-présidente, Volunteer Home Support: La question que vous posez concerne le système de soins palliatifs. Ce qui commence maintenant à arriver dans tout le pays, c'est que les soins palliatifs sont dispensés par des bénévoles en dehors du contexte hospitalier. C'est mon rôle et le rôle de bien des gens qui oeuvrent dans le cadre de notre petit groupe.

Il faut qu'il y ait davantage d'interaction attentive entre les deux. La meilleure forme de soins que nous puissions offrir aux clients avec lesquels nous travaillons consiste à entretenir une «saine relation» entre les systèmes hospitaliers et les besoins exprimés par chaque individu. Pour l'instant, l'intégration ne se fait pas bien.

Une chose doit notamment changer. Il faut que l'énorme quantité de travail qui est effectuée par les bénévoles soit reconnue. Les gens qui oeuvrent au sein du système médical doivent se rendre compte qu'ils ne peuvent répondre à tous les besoins qui existent.

Mme Carstairs: C'est une des choses dont je m'inquiète. Je connais en partie le travail qui est effectué par des bénévoles comme vous. Subissez-vous certaines contraintes du point de vue de l'accès aux médicaments et en ce qui concerne les traitements de substitution qui sont dispensés à ceux dont vous vous occupez? Une infirmière, par exemple, a-t-elle accès à la majeure partie de ce qui est nécessaire pour prendre soin de ceux qui s'adressent à vous pour obtenir un soutien?

M. Norbury: Les ordonnances doivent être préparées par des médecins. Il est difficile d'obtenir le matériel et les fournitures de soins infirmiers dont nous avons besoin pour offrir un réconfort. Nous en fournissons une grande partie nous-mêmes.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quel genre de patients sollicitent vos services? Je veux dire en termes de diagnostic. Disposez-vous d'une certaine latitude en ce qui concerne un groupe de patients atteints du sida par rapport à d'autres types de diagnostic?

[Text]

Mr. Norbury: The majority of patients now are AIDS patients, although we do have patients with cancer or other illnesses.

Senator Lavoie-Roux: When you say the majority involves those with AIDS, what proportion is it? Is it 70 to 75 per cent?

Mr. Norbury: It is probably higher than that. I am not able to accept all the patients who are referred to me. I have to set a limit as to how many I can care for.

Senator Lavoie-Roux: In asking this question, I do not want to make any generalizations. My colleague Senator Corbin raised this issue this morning, just as it was brought to our attention in Vancouver. It seems that palliative care does not meet the needs of AIDS patients as well as it seems to meet the needs of other patients. Is that a wrong assumption?

Mr. Norbury: It is interesting that you have raised that issue. One hospital in this city has opened a palliative care ward. I attended a meeting at that hospital, and they said that the palliative care ward was for cancer patients only, not for those with AIDS. I found that most distressful, not to mention discriminating. I voiced my concerns. They have now said — and perhaps just to please me — that they will take AIDS patients. I am not sure who would get priority. I can only guess.

Senator Keon: Mr. Norbury, by any chance, did you hear the group which made a presentation just before lunch?

Mr. Norbury: No, I did not.

Senator Keon: You raise a tremendously interesting question in terms of health care. The presentation to which I refer was made by an excellent group of people who talked about palliative care. They, too, are struggling to organize the resources of hospitals, communities, volunteers, nurses, general practitioners, and so forth. They are as unhappy with the system as you are.

Nonetheless, you raise another question which is really fundamental in terms of health care delivery. It is one with which we in Canada and the United States are struggling. I refer to whether or not a single-tiered system can ever be made to work the way it should work. We have been blessed in Canada with a single-tiered system with some outlets. There is always, of course, the American outlet. That is to say, people can always go south of the border if they are not satisfied with what is going on here.

We have been blessed with a single-tiered system about which we boast as being the best in the world. I will not get into that now. I could spend a lot of time saying why it is a false hypothesis. I believe that it is the best in the world, but it is not due to all our efforts. We borrow a great deal of information from the Americans, free of charge.

[Traduction]

M. Norbury: La majorité de nos patients sont maintenant des gens qui souffrent du sida, même si nous en avons qui sont atteints d'un cancer ou qui ont une autre maladie.

Le sénateur Lavoie-Roux: Lorsque vous dites que la majorité est constituée par des gens qui ont le sida, de quelle proportion s'agit-il, est-ce de 60 à 75 p. 100?

M. Norbury: C'est probablement plus que ça. Je ne suis pas en mesure d'accepter tous les patients qu'on me recommande. Je dois fixer une limite au nombre de gens dont je peux m'occuper.

Le sénateur Lavoie-Roux: Lorsque je vous pose cette question, je ne veux pas faire de généralisations. Mon collègue, le sénateur Corbin, a soulevé ce point ce matin, tout comme il a été porté à notre attention à Vancouver. Il semble que les soins palliatifs ne répondent pas aux besoins des malades du sida aussi bien que cela paraît être le cas en ce qui concerne les besoins des autres patients. S'agit-il d'une hypothèse erronée?

M. Norbury: Il est intéressant que vous soulevez ce point. Dans cette ville, un hôpital a ouvert un service de soins palliatifs. Je suis allé y assister à une réunion et l'on m'y a dit que le service de soins palliatifs était destiné uniquement à des patients qui souffrent du cancer et non pas à ceux qui ont le sida. J'ai trouvé ça extrêmement troublant, pour ne pas dire qu'il s'agit d'une forme de discrimination. J'ai fait connaître mes préoccupations. Cet hôpital dit maintenant (il ne le fait peut-être que pour me donner satisfaction) qu'il acceptera les gens qui ont le sida. Je ne sais pas qui recevra la priorité. Je ne peux que deviner.

Le sénateur Keon: Monsieur Norbury, avez-vous, par hasard, entendu l'exposé du groupe qui a témoigné tout juste avant l'heure du dîner.

M. Norbury: Non

Le sénateur Keon: Vous soulevez une question extrêmement intéressante en ce qui concerne les soins de santé. L'exposé auquel je fais allusion a été présenté par un groupe de gens dévoués qui nous ont parlé de soins palliatifs. Eux aussi luttent pour organiser les ressources des hôpitaux, des collectivités, des bénévoles, du personnel infirmier, des médecins généralistes, et cetera. Ils sont tout aussi mécontents du système que vous.

Quoique il en soit, vous avez évoqué un autre point qui est véritablement fondamental du point de vue des soins de santé. C'est une question avec laquelle on est aux prises au Canada et aux États-Unis. Il s'agit de savoir si un système à un seul palier pourra jamais fonctionner comme il le devrait. Nous avons au Canada le bonheur de connaître un système à un seul palier qui offre certaines échappatoires. Il y a bien sûr toujours l'échappatoire américaine. Les gens qui ne sont pas satisfaits de ce qui se passe ici peuvent toujours passer la frontière.

Nous avons le bonheur d'avoir un système à un seul palier que nous vantons comme le meilleur au monde. Je n'entrerai pas maintenant dans ce genre de considérations. Je pourrais cependant passer beaucoup de temps à expliquer pourquoi cette hypothèse est fausse. Je crois qu'il s'agit effectivement du meilleur système au monde, mais ce n'est pas uniquement dû à nos efforts. Nous obtenons bien des informations des Américains, et cela gratuitement.

[Texte]

At one time in my life, I did some extensive lecturing around the world. I was struck at the failure of the system in Eastern Europe where you could cross the border to another country where there was freedom and where, because the system was free, it was working. This could involve sometimes people who spoke the same language, people from the same origins. One system worked while the other did not.

I believe that palliative care in Canada can be organized with a new approach which could do an enormous amount of good. In listening to people who have come before the committee, it is my feeling that there is a gap. There is a group of people that it does not reach. No one has offered an explanation as to how to deal with them. It is the freedom of people like yourself that is getting them off the hook. Do you think that everyone in Manitoba could get together and organize palliative care into a single mosaic, make it less institutionalized and more program and community-based, while at the same time networking with all the resources and so forth to make it work; or do you think it would be inherently defective because it would be a single system?

Mr. Norbury: I am not sure what you mean, senator.

Senator Keon: I am asking this: If there is only one system, do you think it will ever function in an optimal way, or do there have to be alternatives?

Mr. Norbury: There have to be alternatives.

Dr. Kirby: I do not want to see us get into a situation, based on economics, where there is better health care for some and not for others. Universality is sacred. In my view, it should be untouchable.

On the other hand, the system as it exists does not meet all the needs. As you say, senator, there are gaps. One of the gaps revolves around palliative care. Sue Rodriguez clearly pointed that out to many of us. When there is only one system within that universality, it depends on what values are at its base.

One of the things that has come through clearly in this work with Dennis is his values in relation to the clients with whom he works. The needs of the patient take precedence over anyone else's needs. They become the focus during their time with our group.

Of course, I would like to see those values instilled in whatever single or multiplex system we may have. It is the values at the base that are critical, not the structure itself. I would be happy to have some sort of discussion about the actual values that we want to instill at the base of our medical system, universality being one of them. Respect for the individual and respect for them to make choices are two others.

[Translation]

À un certain stade de mon existence, j'ai prononcé beaucoup de conférences dans le monde. J'ai été frappé par l'échec du système en Europe de l'Est alors que, si l'on traversait la frontière pour aller dans un autre pays où la liberté régnait, le système fonctionnait parce qu'il était libre. Cela mettait parfois en jeu des gens qui parlaient la même langue, des gens de la même origine. Un système fonctionnait et l'autre pas.

Je crois que le système de soins palliatifs du Canada peut être organisé sur une nouvelle base et que cela ferait énormément de bien. Lorsque j'écoute les gens qui se présentent devant ce comité, j'ai l'impression qu'il y a une lacune. Il existe un groupe de gens que l'on ne rejoint pas. Personne n'a fourni d'explications au sujet de la façon dont on peut s'occuper d'eux. C'est la liberté de personnes comme vous qui leur offre une porte de sortie. Croyez-vous que tous ceux qui sont concernés au Manitoba pourraient se réunir et organiser les soins palliatifs en une seule mosaïque, faire en sorte qu'ils soient moins institutionnalisés et qu'ils soient davantage fondés sur des programmes et l'action communautaire tout en entretenant en même temps des contacts avec toutes les ressources et les autres intervenants afin de faire marcher le système ou croyez-vous qu'il serait intrinsèquement vicié parce qu'il fonctionnerait sur un plan unique?

M. Norbury: Je ne suis pas certain de vous suivre, sénateur.

Le sénateur Keon: Je vous demande ceci: S'il n'existe qu'un seul système, croyez-vous qu'il pourra jamais fonctionner de façon optimale ou faut-il qu'il existe des solutions de rechange?

M. Norbury: Il faut qu'il y ait des solutions de rechange.

Le docteur Kirby: Je ne veux pas que nous en venions à une situation où, à cause de considérations économiques, les soins de santé sont meilleurs pour certains que pour d'autres. L'universalité est sacrée. Selon moi, elle devrait être intouchable.

D'un autre côté, dans sa forme actuelle, le système ne répond pas à tous les besoins. Comme vous le dites, sénateur, il y a des lacunes. L'une d'entre elles concerne les soins palliatifs. Sue Rodriguez l'a clairement expliquée à nombre d'entre nous. Lorsqu'il n'y a qu'un seul système à l'intérieur de cette universalité, son fonctionnement dépend des valeurs sur lesquelles il est basé.

Les valeurs sur lesquelles Dennis fonde sa relation avec les clients dont il s'occupe est l'une des choses qui ont été clairement mises en évidence par son travail. Les besoins des patients prennent sur les besoins de tous les autres. Ils sont au centre de notre attention durant le temps qu'ils passent au sein de notre groupe.

J'aimerais bien sûr que ces valeurs soient instillées dans tout système que nous pouvons avoir, qu'il compte un ou plusieurs paliers. Ce sont les valeurs de base qui sont essentielles, et non pas la structure même. Je serais heureuse de participer à une espèce de débat au sujet des valeurs que nous voulons véritablement instiller à la base de notre système médical, l'universalité étant l'une d'entre elles. Le respect des individus et le respect de leur droit à faire des choix en sont deux autres.

[Text]

As Dennis said, if we can take care of our own budgets and are responsible citizens, then why cannot we be responsible through to the end of our lives and make decisions at that point as well?

Dennis, perhaps you should now make those five points about your fundamental values.

Mr. Norbury: To be able to have good control at the end of one's life, I believe every person has five rights. They are: to be fully informed; to be aware and knowledgeable of all available alternatives; to be sufficiently comfortable — physically, emotionally, socially, and spiritually — so as to be capable of making a rational decision; to be truly listened to and heard so that one's choices are respected; and, to receive support in reaching a satisfactory resolution.

[Traduction]

Ainsi que l'a déclaré Dennis, si nous pouvons prendre soin de nos propres finances et si nous nous comportons en citoyens responsables, pourquoi ne pouvons-nous pas conserver cette responsabilité jusqu'au bout de notre existence et prendre les décisions à ce point également?

Dennis, vous devriez peut-être maintenant parler des cinq points sur lesquels vous fondez vos valeurs fondamentales.

M. Norbury: Je crois que, pour pouvoir conserver la maîtrise de son existence jusqu'au terme de celle-ci, chaque personne doit disposer de cinq droits. Ce sont: le droit d'être pleinement informé; le droit de bien connaître toutes les solutions disponibles; le droit d'avoir un confort suffisant (sur les plans physique, émotionnel, social et spirituel) de façon à être capable de prendre une décision rationnelle; le droit d'être véritablement écouté et entendu de manière à faire respecter ses choix et le droit d'obtenir de l'aide pour pouvoir arriver à un dénouement satisfaisant.

Sénateur Joan Neiman au fauteuil.

La présidente: Je suis désolée d'avoir manqué la première partie de votre exposé, monsieur Norbury. Auriez-vous l'amabilité de répondre à quelques questions que j'aimerais vous poser?

Le travail que vous effectuez ici au Manitoba est-il couvert par le régime d'assurance-maladie? Je serais notamment curieuse de savoir ce qu'il en est des soins palliatifs. Je viens de l'Ontario où, m'a-t-on dit (et je n'ai pas vérifié cette affirmation) la Division de l'assurance-santé dédommage les médecins qui dispensent des soins palliatifs aux gens qui souffrent de maladies malignes. Je trouve cela passablement étrange compte tenu du nombre d'autres maladies qui existent. Je suis certaine que les médecins qui offrent d'autres formes de soins palliatifs sont également dédommagés d'une façon ou d'une autre, mais je n'en suis pas tout à fait certaine. Je suis un peu décontenancée par tout cela. La situation est-elle similaire ici, au Manitoba?

M. Norbury: Je ne touche quant à moi rien du gouvernement. Nous fonctionnons grâce à l'argent que nous trouvons nous-mêmes, c'est-à-dire grâce à des dons des familles, à la vente d'une épingle et d'un petit ouvrage que j'ai écrit à l'intention des familles, des patients et d'amis. Voilà comment nous parvenons à acheter des fournitures, du matériel ou tout ce dont ont besoin des personnes qui achèvent leur existence.

La présidente: Pourriez-vous nous exposer certaines des raisons pour lesquelles les gens que vous avez aidés n'ont pas voulu des soins palliatifs à la fin de leur existence? Existe-t-il une raison dominante ou est-ce toute une série de raisons différentes qui font que certains d'entre eux n'aiment pas les soins palliatifs?

M. Norbury: Nombre de mes clients n'ont pas accès aux soins palliatifs parce que le médecin qui s'occupe principalement d'eux ne travaille pas dans un établissement qui en offre.

La présidente: Elles n'ont tout simplement pas accès à de tels soins.

M. Norbury: Elles n'y ont pas accès. Il faudrait qu'elles changent de médecin pour pouvoir être admises dans un service de soins palliatifs. Il n'existe que deux services de ce genre au Manitoba.

Mr. Norbury: For myself, there is no government funding. We operate from money which we raise ourselves through donations from families, the selling of a touch pin, and a small book that I wrote for families, patients and friends. That is how we are able to buy supplies, equipment, or whatever is needed by individuals at the end of their life.

The Chairman: Will you share with us some of the reasons why the people you have helped did not choose palliative care at the end of their lives? Is there one overriding reason, or is there a whole series of different reasons why some of them do not like palliative care?

Mr. Norbury: Many of my clients do not have the palliative care option because their primary doctor does not work in an institution which provides palliative care.

The Chairman: They simply have no access.

Mr. Norbury: They have no access to it. They would have to change doctors in order to be admitted to a palliative care unit. There are only two such units in Manitoba.

[Texte]

Let us say, for example, that you live in Brandon and you want your family and friends to be with you at the time of your death. If you gain access to a palliative care unit and give up your doctor in order to move, then a real financial burden is placed on the family who will have to stay in Winnipeg to be near their loved one. The clients I have now have not had access to a palliative care ward without changing doctors.

The Chairman: That is a significant reason. I probably misunderstood your earlier comments from which I took you to be saying that some of them simply did not want palliative care.

Mr. Norbury: That is right, some do not want to go to a palliative care ward.

The Chairman: Those are the ones I am wondering about. Why is that the case? Is there one overriding reason or is there a variety of reasons?

Mr. Norbury: They must abide by the laws and regulations of an institution. Thus, they have lost control of their own situation. Some hospitals do not allow smoking. At the end of life, if one is unable to eat, but gets comfort from a cigarette, a drink of whisky or wine, then what is wrong with that? They no longer feel that they are able to make choices for themselves.

I make these choices now. It would be difficult for me to have them all taken away at the end of my life when I am still a human being and still living. Death is part of living. It is but the final act.

The Chairman: I agree. Thank you both very much.

We will now hear from the National Coalition of Concerned Mothers.

Ms Lorna Dueck, Member, National Coalition of Concerned Mothers: Madam Chairman and honourable senators, the National Coalition of Concerned Mothers is a group which has organized specifically for the purpose of speaking to you today. We have on our mailing list 151 mothers who come from different backgrounds. However, we all have one thing in common: We are concerned about the possible legalization of euthanasia or assisted suicide in Canada.

I have with me a list of our names and addresses, if you are interested.

First, we are deeply thankful that you are willing to devote this portion of your life to this subject. You have a most complicated job. It is a heavy responsibility. The material is complex. We are thankful that there is a chamber of sober thought and reasoning. We were impressed as we listened to your questions in your travels across the country and in Ottawa. We wish you a good October.

[Translation]

Disons, par exemple, que vous vivez à Brandon et que vous voulez que votre famille et vos amis soient près de vous au moment de votre mort. Si vous arrivez à trouver une place dans un service de soins palliatifs et que vous changez de médecin pour pouvoir déménager, vous placez un fardeau financier réel sur votre famille qui devra demeurer à Winnipeg pour être près de la personne qui lui est chère. Les clients que j'ai maintenant ne pouvaient avoir accès à un service de soins palliatifs sans changer de médecin.

La présidente: C'est une raison substantielle. J'ai probablement mal compris vos commentaires précédents puisque j'en avais déduit que vous disiez que certains d'entre eux ne voulaient tout simplement pas des soins palliatifs.

Mr. Norbury: C'est exact, certains d'entre eux ne veulent pas aller dans un service de soins palliatifs.

La présidente: C'est à leur sujet que je me pose des questions. Pourquoi est-ce le cas? Existe-t-il une raison dominante ou cela tient-il plutôt à toute une série de raisons?

Mr. Norbury: Ces gens doivent respecter les lois et règlements d'un établissement. Ils perdent donc la maîtrise de leur propre existence. Certains hôpitaux n'autorisent pas le tabac. À la fin de sa vie, si l'on ne peut plus manger mais que l'on tire un certain réconfort d'une cigarette et d'un verre de whisky ou de vin, qu'y a-t-il de mal à cela? Ces personnes n'ont plus l'impression de pouvoir prendre des décisions par elles-mêmes.

Je prends maintenant ces décisions. J'aurais du mal à accepter qu'on ne me laisse plus le faire à la fin de ma vie alors que je suis encore un être humain et que je continue d'exister. La mort fait partie de la vie. Elle n'en est que le dernier acte.

La présidente: Je suis d'accord. Je vous remercie tous deux beaucoup.

Nous entendrons maintenant les témoins de la *National Coalition of Concerned Mothers*.

Mme Lorna Dueck, membre, National Coalition of Concerned Mothers: Madame la présidente et honorables sénateurs, la *National Coalition of Concerned Mothers* est un groupe qui a été spécifiquement constitué dans le but de témoigner aujourd'hui devant vous. Nous avons sur notre liste d'adresses 151 mères qui viennent de milieux différents. Toutefois, nous avons toutes une chose en commun: Nous craignons que l'euthanasie ou le suicide assisté soit éventuellement légalisé au Canada.

J'ai avec moi une liste des noms et adresses de nos membres, si vous voulez en prendre connaissance.

Tout d'abord, nous vous sommes profondément reconnaissantes d'accepter de consacrer cette partie de votre vie à ce sujet. Vous avez devant vous une tâche particulièrement ardue. C'est une lourde responsabilité. La question est complexe. Nous sommes heureuses qu'il existe une chambre où l'on raisonne calmement. Nous avons été impressionnées en écoutant les questions que vous avez posées à Ottawa et lors de vos déplacements dans le pays. Nous vous souhaitons un bon mois d'octobre.

[Text]

Our brief is written by a Winnipeg mother named Debbie Neilson. Debbie was hoping to be here today, but is unable to because she is with her son Mark, who is in intensive care. Mark is the same age as my Hale, who is a healthy six-year-old. Mark is a spunky, vibrant quadriplegic with a tracheotomy who suffers from a neuromuscular condition which was caused by a virus similar to polio. He has been that way since birth. Debbie has fought hard for Mark's quality of life. He lives at home. When he was about a year and-a-half, she refused a doctor's suggestion to terminate her son's life. Whenever Mark is in the hospital, Debbie is there with him. She cares for him.

Jean Echlin, another member of our coalition, has joined us today in making our presentation. She is both a mother and a grandmother. She lives in London, Ontario. With less than 24-hours' notice, she offered to pay her own expenses to join us here today. I hope that my daughter grows up to be like Jean.

Jean is a clinical nursing specialist. She has been at the bedside of over a thousand dying people. She will explain briefly her background to you.

Ms Jean Echlin, R.N., National Coalition of Concerned Mothers: I have a new appreciation for your roles, honourable senators. My background includes well over a decade in the area of palliative care. I have a Master's Degree in Nursing Science and have spent a good deal of time teaching nursing in the university setting. As well, I have served as a director of nursing and as executive director of the Hospice of Windsor. I am proud to say that I am a "Windsorite" when it comes to the hospice. Its funding was carried by the public for the years 1979 through 1988, which is when government funding was made available for hospice programs. In addition, in my last job at University Hospital, I was a clinical nurse specialist on the palliative care consult team.

As Lorna has indicated, I am a mother and a grandmother. I am concerned about this issue. I have also had cancer. I have used palliative care, and I am not terminal.

Ms Dueck: As mothers, we have the honour and privilege of teaching the beliefs and values that shape our children's future. Removing any of the prohibitions against euthanasia and assisted suicide in Canada will begin an irreversible erosion of the dignity and quality of life that we extend to people who are suffering in circumstances beyond their control. We believe that legalizing euthanasia and assisted suicide will create new options in Canada which will ultimately teach our children that it is preferable to end life rather than to expend the energy and resources necessary to display our interdependency and our concern for each other.

[Traduction]

Notre mémoire a été rédigé par une mère de Winnipeg qui répond au nom de Debbie Neilson. Debbie espérait pouvoir être présente aujourd'hui, mais elle n'a pas pu parce qu'elle est auprès de son fils Mark, qui se trouve dans un service de soins intensifs. Mark a le même âge que mon fils Hale, un garçon en pleine santé. Mark est un quadriplégique courageux et dynamique à qui l'on a fait une trachéotomie parce qu'il souffre d'une affection neuromusculaire causée par un virus semblable à celui de la polio. Il est comme ça depuis sa naissance. Debbie s'est battue avec ardeur pour la qualité de vie de Mark. Il vit chez ses parents. Lorsqu'il avait environ un an et demi, elle a refusé la suggestion d'un médecin qui lui proposait de mettre un terme à l'existence de son fils. Chaque fois que Mark est à l'hôpital, Debbie est auprès de lui. Elle se dévoue pour lui.

Jean Echlin, qui est également membre de notre coalition, s'est jointe à nous aujourd'hui pour présenter notre témoignage. Elle est à la fois mère et grand-mère. Elle vit à London, en Ontario. Avec moins de 24 heures d'avance, elle a offert de payer ses propres frais de déplacement afin de pouvoir être avec nous aujourd'hui. J'espère que ma fille deviendra comme Jean.

Jean est une infirmière spécialisée en soins cliniques. Elle a été au chevet de plus d'un millier de mourants. Elle va vous décrire brièvement son expérience.

Mme Jean Echlin, infirmière, National Coalition of Concerned Mothers: Honorables sénateurs, j'ai maintenant une nouvelle perception de votre fonction. Dans le cadre de mon expérience professionnelle, j'ai notamment travaillé plus de dix ans dans le domaine des soins palliatifs. J'ai une maîtrise en sciences infirmières et j'ai longtemps enseigné celles-ci dans un cadre universitaire. J'ai également été directrice des services infirmiers ainsi que directrice exécutive du *Hospice of Windsor*. Je suis fière de dire que je suis une ancienne de cet établissement lorsqu'on me parle de l'hospice. Il a été financé par des dons de la population de 1979 à 1988, années où un financement gouvernemental a été accordé pour les programmes d'hospice. De plus, dans le cadre du dernier emploi que j'ai occupé, au *University Hospital*, j'étais infirmière spécialisée en soins cliniques au sein de l'équipe de conseillers en soins palliatifs.

Ainsi que Lorna vous l'a dit, je suis mère et grand-mère. Je suis préoccupée par cette question. J'ai également eu le cancer. J'ai bénéficié de soins palliatifs mais je ne suis pas condamnée.

Mme Dueck: En tant que mères, nous avons l'honneur et le privilège d'enseigner à nos enfants les croyances et les valeurs qui façonnent leur avenir. Le retrait de l'une ou l'autre des interdictions de tuer en vigueur au Canada amorcera un processus irréversible d'érosion de la dignité et de la qualité de vie que nous accordons aux gens qui souffrent dans des circonstances sur lesquelles ils n'ont pas de prise. Nous croyons que le fait de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté ouvrira au Canada de nouvelles options qui, au bout du compte, feront penser à nos enfants qu'il vaut mieux mettre fin à la vie que consacrer l'énergie et les ressources qu'il faut pour démontrer notre interdépendance et le souci que nous avons des autres.

[Texte]

Whether a person is dying, disabled, depressed, aged, or in terminal despair, their worth is reflected in each of our souls. We strongly recommend that euthanasia and assisted suicide not be legalized in Canada. It is our hope that Canadians will continue to realize the value of life in all of its stages and developments by providing the necessary care, one to another.

Ms Echlin: Senator Hubert Humphrey of the United States once said:

The ethical test of a society is how it treats those who are in the dawn of life, the children; those who are in the twilight of life, the aged; and those who are in the shadows of life, the sick and the needy.

As mothers, we believe that we build a foundation upon which our children will formulate these ethics. We want to underscore the implications of decision-making regarding the most vulnerable in our society. We do not want to frighten our children about the possibilities.

As far as philosophical issues are concerned, a child's first questions about death are attempts to gain mastery over frightening images of abandonment, separation, loneliness, pain, and bodily damage. If we are to encourage the growth of realistic thinking in our children, if we are to help them overcome the fear of death as violent and mutilating, then we must engage in a dialogue with them.

I wish to relate an experience that I had with a small child in palliative care. I was called to see a little two-and-a-half-year-old boy who was dying. His death was imminent; it was not down the road. He was saying, "Mommy, mommy, they are coming to get me." What struck me in looking at the issue of euthanasia and assisted suicide is: What if that child had said, "Mommy, mommy, are they going to put me to sleep?" That is a serious fear, folks. How will we give them feelings of security in a society that does not value its human life to the ultimate?

Ms Dueck: On September 1, we moved from Manitoba to Burlington, Ontario. As I prepared to say good night to my daughter last night, I asked her, "Do you understand what mommy is doing?" She said, "Yes, you are going to make sure that nobody does grandma in." We have a grandmother who has Alzheimer's. She can no longer speak for herself.

It is important to us, as mothers, that our children know that some things are clearly right and others are clearly wrong. We wish them to learn that some ethical truths should never be subject to debate. It is important to us that they not base their moral conscience on reason alone but, rather, on principles of the heart, responsibility, and accountability. Toward this end, our coalition has taken a position against legalized euthanasia and assisted

[Translation]

Qu'une personne soit mourante, handicapée, déprimée, âgée ou aux derniers stades du désespoir, sa valeur se reflète dans l'âme de chacun de nous. Nous recommandons fortement que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient pas légalisés au Canada. Nous espérons que les Canadiens continueront de montrer qu'ils savent que la vie est précieuse à toutes ces étapes en offrant à autrui les soins nécessaires.

Mme Echlin: Le sénateur Hubert Humphrey des États-Unis a déclaré un jour:

Une société révèle quelle est son éthique par la façon dont elle traite ceux qui sont à l'aube de la vie, les enfants, ceux qui sont au crépuscule de la vie, les personnes âgées, et ceux qui sont à l'ombre de la vie, les malades et les nécessiteux.

En tant que mères, nous croyons que c'est nous qui jetons les bases sur lesquelles nos enfants élaboreront de tels principes d'éthique. Nous voulons mettre en évidence les conséquences des décisions qui seront prises au sujet des personnes les plus vulnérables de notre société. Nous ne voulons pas que nos enfants soient effrayés devant les possibilités.

Sur le plan philosophique, les premières questions que pose un enfant au sujet de la mort sont des tentatives de maîtriser des images effrayantes d'abandon, de séparation, de solitude, de souffrance et de blessures corporelles. Pour stimuler le développement d'une pensée réaliste chez nos enfants, pour les aider à surmonter la crainte que la mort soit un événement violent et mutilant, nous devons engager un dialogue avec eux.

Je voudrais raconter une expérience que j'ai vécue au contact d'un petit enfant qui était placé dans un service de soins palliatifs. On m'a demandé d'aller voir un petit garçon de deux ans et demi qui se mourait. Sa mort n'était pas quelque chose qui devait survenir un peu plus tard; elle était imminente. Il disait, «Maman, maman, ils viennent me chercher.» Ce qui m'a frappée lorsque j'ai réfléchi à la question de l'euthanasie et du suicide assisté, c'est l'idée suivante: Est-ce que cet enfant aurait pu dire, «Maman, maman, est-ce qu'ils vont me faire mourrir?» C'est là une grave crainte. Comment allons-nous donner à nos enfants un sentiment de sécurité dans une société qui ne chérit pas la vie humaine jusqu'à son point ultime?

Mme Dueck: Le 1er septembre, nous avons déménagé du Manitoba pour Burlington, en Ontario. Alors que je me préparais à dire bonsoir à ma fille, la nuit dernière, je lui ai demandé, «Comprends-tu ce que fait maman?» Elle m'a répondu, «Oui, tu vas t'assurer que personne ne va tuer grand-mère.» Nous avons une grand-mère qui a la maladie de Alzheimer. Elle ne peut plus s'exprimer par elle-même.

Il est important pour nous, en tant que mères, que nos enfants sachent que certaines choses sont manifestement bien et d'autres manifestement mal. Nous voulons leur apprendre que certaines vérités éthiques ne devraient jamais faire l'objet d'un débat. Il est important pour nous qu'ils ne bâtissent pas leur conscience morale sur la seule raison, mais sur des principes qui font appel au cœur, à la responsabilité et à l'obligation de rendre compte. À cette fin,

[Text]

suicide because of the inherently harmful messages that will be received by our children.

I have not used our grandmother for the purpose of coaching abuses that could happen. My six- and eight-year-old children have asked, "If that becomes law in Canada, if the law is changed, does that mean that somebody could kill grandma?" I responded, "If one of your aunties or uncles, or if your dad or I thought that grandma was better off, then, perhaps, we could have the power to ask that grandma no longer be fed."

As you kindly receive our concerns, we invite you to hear them in the context of a family home where that kind of teaching takes place. Picture those kinds of tough discussions that we have to make in favour of our kids. Our conversation is deeply personal. It draws on illustrations from an aged grandmother to a young niece with a severe disability.

Picture how the values of our children and your grandchildren will be tested in their school classrooms where students are asked to define which life is worth continuing and which life is not. Consider the teenager in a social studies class where the merits of helping a cancer-ridden friend die are debated. What physical diseases or mental diseases will qualify an individual to be worthy of being granted death? What will the right to die mean to a 12-year-old?

We see this debate as one which will present a host of ethical dilemmas for our children. The first dilemma is the one which states that killing is all right, especially under circumstances which warrant it; that is, as far as the health of an individual is concerned — the individual's disability or state of depression, or whether or not they are a burden in general.

The next dilemma will be that death is a way to cope with suffering. If anything, we must teach our children that, inevitably, we have to face tragedies which we must share with each other. We must talk with our children from the time they are very young to help them overcome some of their fears concerning the struggle.

Death may end suffering for the sufferer, but it does not end it for the family, the community or the world. It is part of our existence. While we should try to avoid it in pursuit of happiness, sometimes we cannot. Suffering gives our children and us a chance to show how to cope with some dignity.

Children today perceive death as a way to cope. As you heard earlier, adolescent suicide is at an all-time high. Children who attempt or succeed at suicide are not usually terminally ill or disabled. They are most often members of dysfunctional families

[Traduction]

notre coalition a pris position contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté en raison des messages intrinsèquement préjudiciables que cela transmettrait à nos enfants.

Je n'ai pas utilisé notre grand-mère pour faire la démonstration des abus qui pourraient survenir. Mes enfants de six et huit ans m'ont demandé, «Si cela devient légal au Canada, si la loi est changée, est-ce que cela veut dire que quelqu'un pourrait tuer grand-mère?» J'ai répondu, «Si l'une de vos tantes ou l'un de vos oncles, ou peut-être si votre père et moi-même pensaient que cela vaudrait mieux pour grand-mère, nous aurions alors peut-être la possibilité de demander que l'on cesse de la nourrir.»

Puisque vous avez l'amabilité d'écouter nos préoccupations, nous vous invitons à le faire dans le contexte d'une résidence familiale où ce genre d'enseignement est dispensé. Imaginez le genre de discussions difficiles que nous devons avoir au bénéfice de nos enfants. Nos conversations sont profondément personnelles. Les exemples qui en sont tirés mettent en jeu aussi bien des gens comme une grand-mère âgée qu'une jeune nièce gravement handicapée.

Imaginez la façon dont les valeurs de nos enfants et de nos petits-enfants seront mises à l'épreuve dans les salles de classe où l'on demande aux élèves de définir quelle vie vaut la peine d'être préservée et quelle vie ne le devrait pas. Imaginez ce que peut ressentir un adolescent qui se trouve dans une classe de sciences sociales où l'on examine s'il faut aider un ami atteint du cancer à mourir. Quelles maladies physiques ou mentales un individu devra-t-il avoir pour que l'on estime qu'on peut lui accorder la mort? Que signifiera le droit de mourir pour un enfant de 12 ans?

Nous croyons que ce débat placera nos enfants devant toute une série de dilemmes d'ordre éthique. Le premier tient à la notion selon laquelle il est acceptable de tuer, surtout dans des circonstances qui le justifient; c'est-à-dire lorsque la santé d'un individu est concernée, lorsqu'il s'agit d'une personne déprimée ou invalide ou lorsqu'il faut déterminer si la personne constitue ou non un fardeau de façon générale.

Le dilemme suivant sera engendré par la possibilité que la mort puisse être une façon de mettre un terme à la souffrance. À tout le moins, nous devons enseigner à nos enfants qu'il arrive inévitablement que nous soyons confrontés à des tragédies que nous devons partager avec autrui. Nous devons discuter de ces questions avec nos enfants depuis leur plus jeune âge afin de les aider à surmonter certaines des craintes qu'ils entretiennent au sujet de la lutte qu'est la vie.

La mort peut mettre un terme aux souffrances de la personne qui est malade, mais elle ne fait pas disparaître celles de la famille, de la collectivité ou du monde. Elles font partie de notre existence. Même si nous devrions essayer de les éviter dans notre quête du bonheur, cela n'est parfois pas possible. La souffrance donne à nos enfants et à nous-mêmes l'occasion de montrer comment l'on peut faire face à la situation avec une certaine dignité.

Les enfants d'aujourd'hui perçoivent la mort comme une façon de résoudre le problème de l'existence. Comme on vous l'a indiqué précédemment, le taux de suicide n'a jamais été si élevé chez les adolescents. Les enfants qui tentent de se suicider ou qui

[Texte]

who have already been given the message, "You are not worthy." Our society prompts us to measure up. Thus, some children expel themselves early and easily from the clan.

It is imperative that we teach our children that they are worthy because they are alive and that they can count on unlimited support every moment of their lives. We must show them that alternatives to death are always possible.

Ms Dueck: Jean was telling me the story of how she nursed her son through his suicide attempt. In our coalition, there are mothers who have not only done that but also have cared for severely disabled children. Whatever the circumstances, this care is difficult and the stress is unrelenting, but the love abounds. It is that kind of love that we feel must not be left to chance. We have continually to coach it.

The families who are living with these circumstances are happy, giving, and functioning fully within their communities. The severely disabled children for whom they care are willingly accepted by their peers in schools, clubs, and playgrounds. We are fortunate that our health care system provides much for these children. Thus, they cope with their infirmities, and they live their lives in spite of them.

If euthanasia were to be made legal, where would these children end up as adults? More importantly, if euthanasia were made legal, would children like my Hale and healthy ones who have a bit of a bent toward selfishness be willing to continue to give their tax dollars to care for the highest quality of life? Being disabled requires much adjustment and accommodation from us all.

Ms Echlin: If euthanasia were legalized, we would be teaching our children that pain and suffering are inevitable in illness and that they cannot be controlled. This is a terrifying thought for a child. It is the stuff of which nightmares are made. Yet, this is what would be communicated if people are euthanized for this reason alone.

Palliative and hospice care show that patients can be kept quite comfortably. In the ten-plus years that I have been working with palliative patients, not one has asked for euthanasia. I have been asked by them for adequate pain management. They have asked for help to control anxiety and other distressing symptoms. I have had said to me, "Please, do not leave me alone; do not abandon me." No one has said to me, "It is time to be done in." That includes the AIDS patients who I have been involved with intimately in terms of their symptom control and management during the terminal stages of their illness.

I believe you heard this morning that palliative care is dreadfully underused and undervalued. Its principles are grossly underestimated. It is also underfunded. It is not just that nurses and physicians lack education in palliative care and that little time

[Translation]

y parviennent ne sont habituellement ni handicapés ni en phase terminale d'une maladie. Il s'agit le plus souvent de membres de familles perturbées à qui l'on a déjà donné à penser qu'ils ne sont pas dignes de vivre. Notre société nous incite à nous montrer à la hauteur des autres. De ce fait, certains enfants se retirent tôt et facilement du clan.

Il est impératif que nous enseignions à nos enfants qu'ils sont précieux parce qu'ils sont en vie et qu'ils peuvent compter sur un soutien illimité à tous les stades de leur existence. Nous devons leur montrer qu'il y a toujours des solutions de rechange à la mort.

Mme Dueck: Jean me racontait comment elle a pris soin de son fils après qu'il ait tenté de se suicider. Dans notre coalition, il y a des mères qui non seulement ont fait la même chose mais qui ont également pris soin d'enfants gravement handicapés. Quelles que soient les circonstances, il est difficile de dispenser ce genre de soins et l'on éprouve un stress constant mais l'amour abonde néanmoins. C'est ce genre d'amour qui, selon nous, ne doit pas être laissé au hasard. Nous devons continuellement l'aider à se manifester.

Les familles qui vivent de cette façon sont heureuses, tournées vers les autres et s'intègrent au sein de nos collectivités. Les enfants gravement handicapés dont elles s'occupent sont acceptés sans difficulté par les autres dans les écoles, les clubs et les terrains de jeux. Nous avons la chance que notre système de soins de santé fasse beaucoup pour ces enfants. Ils peuvent donc faire face à leurs infirmités et vivre leur existence malgré celles-ci.

Si l'euthanasie était rendue légale, où finiraient ces enfants en tant qu'adultes? Surtout, si l'euthanasie était légalisée, des enfants comme mon Hale et des enfants sains qui sont un peu portés à l'égoïsme seraient-ils prêts à continuer de payer des impôts pour que l'on donne à chacun la meilleure qualité de vie possible? En présence d'un handicapé, chacun de nous doit faire bien des ajustements et des compromis.

Mme Echlin: Si l'euthanasie était légalisée, on enseignerait à nos enfants que la douleur et la souffrance sont inévitables dans la maladie et que l'on ne peut les minimiser. C'est une pensée terrifiante pour un enfant. C'est de ce genre de choses que les cauchemars sont faits. Pourtant, c'est cette impression que l'on donnerait si l'on euthanasiât des gens pour cette seule raison.

Les soins palliatifs et ceux qui sont dispensés en hospice montrent que l'on peut offrir un degré de réconfort raisonnable aux patients. Depuis plus de dix ans que je travaille avec des patients placés dans des services de soins palliatifs, personne n'a demandé à être euthanasié. Ces patients m'ont demandé de soulager adéquatement leur douleur. Ils m'ont demandé de les aider à maîtriser leur anxiété et d'autres symptômes perturbants. Ils m'ont également dit, «S'il vous plaît, ne me laissez pas seul; ne m'abandonnez pas.» Mais personne ne m'a jamais dit, «Il est temps d'en finir.» Et cela comprend les malades du sida dont j'ai eu à m'occuper de près afin de les aider à gérer et à maîtriser leurs symptômes durant les phases terminales de leur maladie.

Je crois que vous avez entendu dire ce matin que les soins palliatifs sont affreusement sous-utilisés et sous-évalués. Ses principes sont grossièrement sous-estimés. Ils ne sont pas non plus adéquatement financés. Ce n'est pas simplement que les

[Text]

is devoted to it in the curriculums. If you look at the medical and nursing curriculums across Ontario, which is where I studied primarily, you will see that little time is devoted to palliative care.

There is also the big issue of territoriality, which was raised by the last speakers. Doctors do not want to refer patients to the next practitioner in a hospital system. Perhaps the patient does not want to be referred to someone else. Thus, we have to look at teaching people the principles of good pain management, symptom control, listening, and being with the sufferer.

What is also bothersome in today's hospital world is the mythology surrounding the use of narcotics such as morphine or hydromorphone, which is Dilaudid. Medical and nursing staff, and often patients and their families, are terrified of narcotics. They immediately think that the patient will be stupefied or obtunded, that he or she will fall into a coma and that will be it. A properly-managed regime of pain control leaves a patient sleepy during the first 48 to 72 hours after its administration. After that, human physiology adapts. The endorphins that we manufacture are exactly the same as the substances available in the morphine and the Dilaudid. We are just adding to our body substances. There is no need to be right out of it except, perhaps, in a small percentage of cases, usually only 2 per cent to 5 per cent, where people have unmanageable pain. Most pain can be managed.

I have seen people on long-acting morphine for as long as four years. They have been out in the community working and have carried on with their homes and their families. They are able to take time to talk about their illness and what their suffering means. Such pain medication does not leave the family with the trauma of seeing someone screaming and crying out of this life.

The next issue with which I wish to deal is the misconception that if a person is dying there is no meaning and no optimism left for them. I cannot tell you how much optimism there is for many people as they first face the terminal stage of an illness. The testimony of those who have undergone palliative care before their death shows that it can be constructive, in that, while their body may deteriorate, their mind and their spirit may increase. Their value to themselves and to their families can increase. It can be very constructive.

As one patient stated, "As we lose control of our lives, we gain the ability to listen to what life wants to teach us, to receive the love that people want to give us, and, perhaps, be surprised by

[Traduction]

infirmières et les médecins n'ont pas été préparés aux soins palliatifs et que trop peu de temps a été consacré à ceux-ci lors de leur formation. Si vous examinez le programme de formation des médecins et des infirmières de l'Ontario, la province où j'ai fait la majeure partie de mes études, vous verrez que l'on y consacre que peu de temps aux soins palliatifs.

Il y a également la grande question du domaine réservé, qui a été soulevée par les derniers témoins. Les médecins ne veulent pas recommander des patients à un de leur confrère qui travaille au sein d'un système hospitalier. Peut-être aussi que les patients ne veulent pas être recommandés à quelqu'un d'autre. Par conséquent, nous devons voir comment il est possible d'inculquer aux gens les principes d'une saine gestion de la douleur et des symptômes ainsi que les façons dont il faut écouter le patient et le faire bénéficier de notre présence.

Une autre chose est également inquiétante dans les milieux hospitaliers actuels. Il s'agit des mythes qui entourent l'utilisation de narcotiques comme la morphine ou l'hydromorphone, connue sous le nom de Dilaudid. Le personnel médical et infirmier, ainsi souvent que les patients et leur famille, sont terrifiés par les narcotiques. Ils sont d'emblée convaincus que le patient sera frappé de stupeur ou de confusion, qu'il tombera dans le coma et que cela se terminera ainsi. Un régime analgésique adéquatement géré rend le patient somnolent durant les deux ou trois premiers jours initiaux. Après cela, la physiologie humaine s'adapte. Les endorphines que nous fabriquons sont exactement identiques aux substances que contiennent la morphine et le Dilaudid. Nous ne faisons qu'augmenter la quantité de ces substances dans notre corps. Il n'est pas nécessaire de craindre la douleur sauf, peut-être, dans un petit pourcentage de cas, qui ne constituent habituellement que de 2 à 5 p. 100 des malades, où l'on ne peut l'atténuer. Dans la plupart des cas, il est possible de minimiser la douleur.

J'ai vu des gens prendre de la morphine durant des périodes pouvant aller jusqu'à quatre ans. Elles continuaient de travailler au sein de la collectivité et poursuivaient leur existence chez elles et dans leur famille. Ces personnes peuvent prendre le temps de parler de leur maladie et de leurs souffrances. Grâce à de tels analgésiques, la famille n'a pas à connaître l'épreuve que constitue le fait de voir quelqu'un hurler de douleur.

Le point suivant sur lequel je voudrais m'arrêter concerne l'idée erronée selon laquelle si une personne est mourante, elle ne trouve plus de sens à la vie et ne peut plus faire preuve d'optimisme. Je ne peux vous dire jusqu'à quel point nombre de personnes demeurent optimistes lorsqu'elles entament la phase terminale d'une maladie. Le témoignage de tous ceux qui ont bénéficié de soins palliatifs avant leur décès révèle que leur vie peut demeurer constructive dans la mesure où, même si leurs fonctions corporelles se détériorent, leur esprit peut se trouver stimulé. Ces personnes peuvent devenir encore plus précieuses à leurs propres yeux et à ceux de leur famille. C'est un stade qui peut être très constructif.

Ainsi que l'a déclaré un patient, «À mesure que nous perdons la maîtrise de notre existence, nous gagnons la faculté d'écouter ce que la vie a à nous enseigner, de recevoir l'amour que les gens

[Texte]

God." If our children are given the privilege of seeing us cope with people who are critically and terminally ill, whether in our own homes or in our hospitals, they will gain an enormous amount of self-confidence in facing such issues in their later lives.

Research shows that in the two years following palliative care morbidity and mortality in survivors are actually lowered. This information is in relation to control group studies. People who have been given time for anticipatory grieving and to work through and not see this unusual suffering adapt better and are less sick. There are also fewer deaths following the death of a family member.

Terminally ill and suffering people wanting to commit suicide is really a misnomer. If they request it, that verifies their wish. Many people will ask to die. I do not know whether Dr. John Scott has talked to your committee or not, but the lament of the suffering is often, "I want to die, but please do not leave me. Please, just attend to my suffering." No one needs to go screaming or moaning into eternity in this day and age. This is unconscionable when we have a significant armament of pharmaceuticals and human resources that remains untapped. Who will have the courage to tap those resources?

Ms Dueck: What registers in my heart as a mother while I hear Jean talking is, "Darn it, I must teach my children that they have to say to their fellow citizens: "It is not so bleak. We will stand by you." We live in a society in which individualism is paramount, where self-determination is a given, and where practicality is a more important consideration than spirituality. None of us would ever have had children if those things were true. The mere experience of becoming parents causes us to sacrifice those rights. In making those sacrifices, we hope to teach our children that the forward movement of humankind depends on individualism and practicality, but it will not survive if those things become more important than the collective bond.

The rights of the individual cannot supersede the common good of the country. Individuals cannot be eliminated on the basis that their elimination is for the common good. Children growing up today must learn to live within the balance of the two extremes, if they are to reach their potential. They must, alternatively, reach beyond the group to find themselves and then come back to the fold to give and to find support.

I pray that my children will grow up to have the privilege to find and to give support within Canada, within the community, the fold that is our country.

Ms Echlin: We never want to see the day when our children are forced to make life and death choices based on economics or competition. Due to the cutbacks that we are seeing today in

[Translation]

veulent nous donner et, peut-être, d'être surpris par Dieu.» Si nous donnons à nos enfants le privilège de nous voir nous occuper de personnes qui se trouvent au stade terminal d'une maladie mortelle, que ce soit chez nous ou dans nos hôpitaux, ils en tireront une énorme confiance en eux-mêmes lorsque viendra le moment, plus tard dans leur vie, de faire face à de tels problèmes.

Les recherches qui ont été effectuées montrent que, dans les deux ans qui suivent les soins palliatifs, les taux de morbidité et de mortalité baissent en réalité chez ceux qui demeurent en vie. Cette information concerne les études effectuées avec des groupes témoins. Les gens à qui l'on a donné le temps de réfléchir à la détresse qui les attend, de surmonter celle-ci et de ne pas considérer qu'il s'agit d'une souffrance inhabituelle s'adaptent mieux et sont moins malades. Il y a également moins de décès à la suite de la mort d'un membre de la famille.

Il est vraiment erroné de parler de volonté de suicide à propos de gens qui souffrent et qui sont au stade terminal d'une maladie. S'ils le demandent, cela confirme leur souhait. Bien des gens demanderont à mourir. Je ne sais pas si le docteur John Scott est ou non venu témoigner devant votre comité, mais la plainte qu'émet celui qui souffre est souvent la suivante, «Je veux mourir mais, s'il vous plaît, ne m'abandonnez pas. S'il vous plaît, soulagez simplement ma souffrance.» À notre époque, personne ne veut passer dans l'au-delà en hurlant ou en geignant. Cela est inconcevable alors que nous disposons d'un arsenal substantiel de produits pharmaceutiques et de ressources humaines qui demeurent inexploitées. Qui aura le courage de mettre ces ressources à profit?

Mme Dueck: Lorsque j'entends Jean parler, mon cœur de mère me dit, «Bon sang, je dois enseigner à mes enfants ce qu'ils doivent dire à leurs concitoyens: «Tout n'est pas si noir. Nous serons à vos côtés.»» Nous vivons dans une société où l'individualisme est primordial, où l'autodétermination est un fait acquis et où l'on accorde davantage d'importance au concret qu'au spirituel. Aucun d'entre nous n'aurait d'enfant si ces choses étaient vraies. Le simple fait d'avoir des enfants nous amène à sacrifier ces droits. En faisant de tels sacrifices, nous espérons enseigner à nos enfants que même si le progrès de l'humanité dépend de l'individualisme et de l'esprit pratique, il ne se poursuivra pas si ces aspects se mettent à prendre plus de place que le lien collectif.

Les droits de l'individu ne peuvent primer sur le bien commun du pays. On ne peut non plus éliminer des individus en prétendant que cela est dans l'intérêt de tous. Les enfants qui grandissent actuellement doivent apprendre à établir un équilibre entre les deux extrêmes pour pouvoir réaliser leur plein potentiel. Ils doivent aussi aller au-delà du groupe pour se trouver eux-mêmes puis se réintégrer dans la communauté pour donner et trouver un soutien.

Je prie pour que mes enfants, lorsqu'ils auront grandi, aient le privilège de trouver et d'offrir un soutien à l'intérieur du Canada, de la collectivité, du groupe qu'est notre pays.

Mme Echlin: Nous ne voulons pas voir arriver le jour où nos enfants seront contraints de choisir entre la vie et la mort par des considérations économiques ou des questions de concurrence.

[Text]

health care — and we have the best health care system in the world — I have the uneasy feeling that if euthanasia and assisted suicide were legalized, our chronic care units will be cleaned out slowly over time. When people look at the cost to the health care system of places such as Cedar Springs, where the children are retarded, disabled, and in pain, it will seem more merciful to say, "Perhaps tomorrow morning at 10 o'clock will be their time."

My own profession is being decimated by cutbacks and restructuring, which is why I say that our chronic care wards will be cleaned out. The RN has been replaced by the RNA. The RNA is to be replaced by a health care worker who is coming in with no background. This will water down our health care system. It is a major concern.

Ms Dueck: In the modern throw-away society of the 1990s, we are teaching our children about euthanasia. We are telling them through various actions and words that is all right to contribute by omission or commission to the death of individuals. Every time we do not give each other our full support, we, in a sense, are carrying out a form of euthanasia. Every breach of trust and every lack of validation is an act of criminal intensity not lost on our sensitive youth. It is time for us to tell them that this is wrong.

Ms Echlin: It is time for us to turn away from the idea of being merciful to the dying and concentrate on being merciful to the living. Only then will the dying be afforded their rightful place and treatment. They must be seen as not dying but still living and, thus, deserving of what it takes to make them feel valued. Perhaps, then, death will lose some of its sting.

I wish now to mention a 38-year-old gentleman named Rob who was dying, leaving behind three children under the age of 12. He had advanced cancer. His words to us in the hospice program were, "Do not label me terminal. Give me a measure of hope. I am not asking for a cure. I know a cure is not possible, but I am asking for pain relief as a priority. Do not abandon me."

In looking at our client and patient population, I have seen that the actual terminal stage is not a long one. In my own work, I have a conceptual idea of the terminal stage. I see it as the shutdown of all body systems, not from drugs, but from the disease process. All body systems from the renal to the cardiac are shut down. There is the concomitant loss and change in levels of consciousness from extreme anxiety, which is called death anxiety, to hypervigilance, obtundation, stupor, and coma. This,

[Traduction]

Étant donné les coupures qui sont actuellement effectuées dans le système de soins de santé (et nous avons le meilleur au monde) j'ai la désagréable impression que si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés, nos services de soins prolongés aux malades chroniques se videraient lentement au fil du temps. Lorsque les gens se penchent sur le coût des soins de santé qui sont dispensés dans des endroits comme Cedar Springs, qui accueille des enfants atteints de déficience mentale, handicapés ou qui souffrent, il semblera davantage miséricordieux de dire, «Cela sera peut-être leur heure demain matin à 10 h.»

Ma profession a été décimée par les coupures et les restructurations et c'est pour cela que je dis que nos services de soins prolongés aux malades chroniques se videront. Le personnel infirmier a été remplacé par du personnel auxiliaire. Celui-ci doit lui-même l'être par des travailleurs de la santé qui arrivent sans aucune formation. Tout cela conduira à une édulcoration de notre système de soins de santé. C'est une grave source de préoccupation.

Mme Dueck: Dans la société du tout-jetable des années 90, nous parlons d'euthanasie à nos enfants. Nous leur disons, par des actes et des mots, qu'il est acceptable de contribuer par omission ou sur commande à la mort de certains. Chaque fois que nous ne nous soutenons pas pleinement les uns les autres, nous procédons dans un certain sens à une forme d'euthanasie. Chaque fois que la confiance est violée et chaque fois que nous ne donnons pas suite aux promesses, nous commettons un acte de nature criminelle que constatent les jeunes personnes sensibles que sont nos enfants. Il est temps que nous leur disions que cela est mal.

Mme Echlin: Il est temps que nous nous détournions de l'idée qu'il faut être miséricordieux à l'égard du mourant pour nous concentrer sur la miséricorde dont il faut faire bénéficier les vivants. Ce n'est qu'à ce moment que ceux-ci trouveront leur juste place et seront traités de la façon appropriée. Les gens ne doivent pas être considérés comme des mourants, mais comme des personnes encore en vie qui méritent donc que l'on fasse pour eux ce que l'on peut pour leur donner l'impression d'être précieux. Peut-être alors la mort perdra-t-elle une partie de son caractère effrayant.

Je voudrais maintenant mentionner le cas d'un homme de 38 ans appelé Rob qui se mourait en laissant derrière lui trois enfants de moins de 12 ans. Il avait un cancer évolué. Lorsqu'il a commencé à suivre le programme de soins de l'hospice, il nous a demandé, «Ne me dites pas que je suis en phase terminale. Laissez-moi un certain espoir. Je ne réclame pas la guérison, je sais qu'elle n'est pas possible, mais je voudrais que l'on donne la priorité au soulagement de ma douleur. Ne m'abandonnez pas.»

En examinant ce qui se passe parmi nos clients et nos patients, j'ai constaté que la phase terminale effective n'est pas longue. Dans le cadre de mon travail, je me suis formé une idée de ce qu'est la phase terminale. Il s'agit selon moi de l'arrêt de tous les systèmes corporels, non pas à la suite de l'injection de drogue mais du fait de l'évolution de la maladie. Tous les systèmes corporels, du système rénal au système cardiaque, cessent de fonctionner. Il se produit alors en même temps une perte et un

[Texte]

hopefully, occurs over two or three days and lasts, hopefully, no more than two weeks.

[Translation]

changement dans les paliers de conscience qui fait que l'on passe d'une extrême anxiété, ce que l'on appelle la peur de la mort, à de l'hypervigilance puis à un émoussement des facultés qui précède la stupeur et le coma. Ce processus, peut-on espérer, se déroule sur une période de deux à trois jours en ne durant jamais, c'est ce que l'on espère, plus de deux semaines.

Ms Dueck: The National Coalition of Concerned Mothers does not advocate life at all costs. We are not in favour of the prolongation of life in the face of futile treatment, as in patients who are in persistent vegetative states. We simply point out that we do not want any members of our society, particularly the more vulnerable, to be judged for their perceived value. In this way, our children can hope for a future escape from bigotry, ignorance, cruelty, prejudice, and the growing development of ageism in society.

Mme Dueck: La *National Coalition of Concerned Mothers* ne prône pas la prolongation de la vie à tout prix. Nous ne sommes pas en faveur de la prolongation de l'existence lorsque le traitement est futile, comme c'est le cas chez les patients qui ne sortent pas d'un état végétatif. Nous soulignons simplement que nous ne voulons pas que des membres de notre société, et plus particulièrement ceux qui sont les plus vulnérables, soient jugés en fonction de la valeur qu'on leur accorde. De cette manière, nos enfants peuvent espérer connaître un avenir où ils échapperont au sectarisme, à l'ignorance, à la cruauté, aux préjugés et à la propagation au sein de la société de formes de discrimination fondée sur l'âge.

In conclusion, we recommend that Canada redirect its resources to support the most vulnerable members of our society, particularly the terminally ill, the disabled, the severely depressed, and all of those who are enduring hardship beyond their control so that no citizen or group is required to suffer more than any other under any other circumstances.

En conclusion, nous recommandons que le Canada réoriente ses ressources au profit des membres les plus vulnérables de notre société, et plus particulièrement les malades en phase terminale, les handicapés, les gens gravement déprimés et tous ceux qui connaissent des difficultés sur lesquelles ils n'ont pas de prise afin qu'aucun individu et aucun groupe ne soit contraint de souffrir plus qu'un autre quelles que soient les circonstances.

Ms Echlin: We recommend support of palliative care, biomedical research, psychiatric services, social services, and any other endeavours which would serve to decrease suffering in those of us — and, perhaps, ultimately all of us — who will experience devastating illness, which includes a broad range of disease.

Mme Echlin: Nous recommandons que l'État soutienne les soins palliatifs, la recherche biomédicale, les services psychiatriques et sociaux et toute autre entreprise ayant pour but de réduire les souffrances de ceux d'entre nous (et cela vaudra peut-être en définitive pour tous) qui connaîtront une maladie dévastatrice, et il y en aura beaucoup.

Ms Dueck: We ask that our government and our fellow citizens support the Canadian family in order that its children may encounter less poverty, less malnutrition, less illiteracy, and less abuse, with a subsequent greater chance to mature into a generation of strong and tolerant citizens who are able to compensate, problem-solve, and cope with adversity.

Mme Dueck: Nous demandons à notre gouvernement et à nos concitoyens de soutenir la famille canadienne pour que ses enfants connaissent moins de pauvreté, moins de malnutrition, moins d'illétrisme et moins d'abus et qu'ils aient donc plus de chances de devenir une génération de citoyens forts et tolérants capables de dédommager, de résoudre les problèmes et de faire face à l'adversité.

Thank you for listening to us today.

Merci de nous avoir écoutées aujourd'hui.

Senator Keon: First, let me congratulate both of you on your enormous contribution to society as individuals and for your tremendous sincerity in your presentation.

Le sénateur Keon: Laissez-moi tout d'abord vous féliciter toutes deux pour votre énorme contribution personnelle à la société et pour la formidable sincérité de votre témoignage.

Like you, I have been with an awful lot of people over the course of my professional life when they have died, especially early on in my career. Also like you, I must admit that I never thought it was a problem to keep them comfortable. They all soon died of multi-organ failure, if they were kept comfortable.

Tout comme vous, j'ai connu au fil de ma vie professionnelle une multitude de gens qui étaient sur le point de mourir, surtout au début de ma carrière. Tout comme vous également, je dois admettre que je n'ai jamais considéré qu'il était problématique de leur offrir du réconfort. Ces gens sont tous morts rapidement suite à l'arrêt du fonctionnement de plusieurs organes si on leur procurait le réconfort nécessaire.

Nonetheless, as I have sat on this committee, I have listened to many individuals who feel that the system has failed them and their families. A number of people from palliative care programs have told us that they had not experienced anyone asking them to be assisted in their death. Following such comments, a survivor

Néanmoins, en siégeant au sein de ce comité, j'ai eu l'occasion d'écouter bien des gens qui estimaient que le système n'avait pas répondu à leurs besoins et à ceux de leur famille. Diverses personnes qui ont travaillé dans des services de soins palliatifs nous ont dit qu'aucun de leurs patients ne leur a jamais demandé

[Text]

of a family would come forward and tell us that they were unhappy with palliative care programs. They felt that the people in charge of them wore blinders and could only see one thing; that is, palliation. There are people out there who cannot be palliated. They have lost their dignity and should be helped along.

I am about to ask you a difficult question. What would you do if one of your patients said to you: "I deeply appreciate everything that you have done for me to date, but I do not want to be part of this any more. I want someone to put me to sleep"?

Ms Echlin: That puts me in a horrendous ethical dilemma. I would try to assess what it was that was causing the patient's discomfort. I would try to determine the level of pain, if there were another treatment modality, such as something in the active treatment field, say cobalt therapy, that would reduce his or her suffering. I would have also to ask, "Is the patient receiving too much therapy? Is he receiving tube feedings or too much of an intravenous load? What is causing this?"

If the patient were truly saying, "I have had enough and I want out," I would honestly have to say, "I cannot help you with this; you will have to talk to someone else."

I have seen some devastating situations. They are heart-rending, but there is always a way through. In my conscience, I could not say, "I will help you to commit suicide. I will give you an overdose of morphine. I will bump up your next dose of morphine so that you will be closer."

Senator Keon: I think that is the best you can do. You have answered honestly.

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your presentation. You have brought to our attention in a realistic way the other side of the picture. That is to say, what is the effect of the liberalization of the law in regard to assisted suicide or euthanasia? As parents or grandparents who have spent or are spending every effort to give values to their kids, to make them compassionate for others, and to teach them what life is all about, it is never easy. Even when people believe that the situation is easy because there are good financial resources in the family, we know that that is not the case. Emotional balance is not related necessarily to financial well-being. As some people say, it might help, but we know that it is still difficult. It is even more difficult today for children who are facing all kinds of options in their own lives, even if it is trying to resist the use of drugs.

We are probably fairly close in age. We lived life when things were so much simpler, so much easier. I think there are still young mothers who have the same concerns as those which you express. It is a good thing that you are bringing them to us.

[Traduction]

de les aider à mourir. Mais, après de tels commentaires, des membres de la famille d'un malade décédé venaient nous dire qu'ils étaient mécontents des programmes de soins palliatifs. Ils estimaient que les gens qui en ont la responsabilité portent des oeillères et ne voient qu'une chose, les soins palliatifs. Or il y a des gens à qui ces soins ne profitent pas. Ils ont perdu leur dignité et il faudrait les aider à en finir.

Je m'apprête à vous poser une question difficile. Que feriez-vous si l'un de vos patients vous disait: «Je vous suis très reconnaissant de tout ce que vous avez fait pour moi pour l'instant mais je ne veux plus de tout cela. Je veux que quelqu'un mette un terme à mon existence.»

Mme Echlin: Cela me placerait devant un horrible dilemme éthique. J'essaierais d'identifier la source de la détresse du patient. Je m'efforcerais de déterminer jusqu'à quel point il souffre, s'il y a moyen de le traiter autrement, par exemple par des traitements actifs comme la thérapie au cobalt, de façon à réduire ses souffrances. Il faudrait aussi que je demande, «La thérapie de ce patient est-elle trop intensive? Est-il alimenté par sonde et lui administre-t-on trop de choses par voie intraveineuse? Quelle est la cause de son attitude?»

Si le patient disait véritablement, «J'en ai assez et je veux en finir», je devrais en toute honnêteté lui répondre, «Je ne peux vous aider de cette façon; vous devrez parler à quelqu'un d'autre.»

J'ai connu des situations épouvantables. Elles sont en général déchirantes mais il y a toujours un moyen de s'en sortir. En toute confiance, je ne pourrais pas dire, «Je vais vous aider à vous suicider. Je vais vous administrer une surdose de morphine. Je vais augmenter votre prochaine dose de morphine afin de vous rapprocher de la fin.»

Le sénateur Keon: Je crois qu'il s'agit là du mieux que vous puissiez faire. Vous avez répondu honnêtement.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je vous remercie de votre témoignage. Vous avez attiré notre attention de façon réaliste sur l'envers de la médaille, c'est-à-dire quel serait l'effet de la libéralisation de la loi en ce qui concerne l'euthanasie ou le suicide assisté. Pour les parents ou les grands-parents qui ont fait tout ce qu'ils pouvaient pour inculquer des valeurs à leurs enfants, pour leur apprendre la compassion à l'égard des autres et pour leur enseigner en quoi consiste l'existence, les choses ne sont jamais faciles. Même lorsque les gens croient que la situation est facile parce que la famille dispose de bonnes ressources financières, nous savons que ce n'est pas le cas. L'équilibre émotionnel n'est pas nécessairement lié au bien-être financier. Comme disent certains, cela peut aider mais nous savons que les choses demeurent difficiles. Elles le sont encore davantage aujourd'hui pour les enfants qui sont confrontés à toutes sortes d'options dans leur propre existence, même s'il ne s'agit que d'essayer de résister à la tentation d'utiliser les drogues.

Nous avons probablement à peu près le même âge. Nous avons vécu une époque où les choses étaient beaucoup plus simples, beaucoup plus faciles. Je crois qu'il y a encore de jeunes mères qui ont des préoccupations similaires à celles que vous avez

[Texte]

Whatever decision we reach — and we have not reached one yet — I hope we do not forget that there is the whole question of values involved in this debate. We are always faced with the same dilemma. It is the one brought up by Dr. Keon just now. It was brought to us by a group who appeared before us this morning. At the beginning of the afternoon, there was another one who brought it to our attention. We will have to try to get an answer to the various aspects of this situation.

What strikes me about the problem everyone is facing, particularly those who want to have a say in the way they end their lives or those who ask that their lives be terminated, is the feeling of isolation which they express. Even those in good health today in our society experience awful feelings of isolation from various people in our society. On top of that, when you are sick to the extent that there is pain and you know that you are going to die, perhaps it becomes unbearable. I am making a small speech right now, and I apologize for it.

I am glad that you have brought forward this concern. We are adults who must decide these matters. We are supposed to have a lot of wisdom. Sometimes, children have more wisdom than adults, and I will not get into that. A perspective that we have to take into account involves the transmission of values that will keep a feeling of solidarity alive in our society. Thank you.

Senator Corbin: I certainly appreciate the presentation we have just heard. I do not want to question anything that has been said. I accept it for what it is and am grateful for it.

I would like to ask you the following: Why is it that euthanasia has recently come to the forefront of public attention? How would you explain that? It has not always been there. For example, when I entered the House of Commons as an elected parliamentarian in 1968, the big thing then was the environment and concern for the ecology. That resulted in the establishment of the federal Department of the Environment and Fisheries. They were tied together then.

It seems that every decade brings about a new concern. In my own memory, I do not recall that euthanasia was a matter of any great public concern, if any, some 15 years ago. Can you explain this phenomenon from your perspective? I ask you to do that because I would like to try to understand some of the root causes for requests from various groups and individuals for legislation to authorize euthanasia and so-called assisted suicide, which, I must admit, I do not particularly like.

[Translation]

exprimées. C'est une bonne chose que vous les ayez portées à notre connaissance.

Quelle que soit la décision à laquelle nous parviendrons (et nous n'en avons pas encore prise), j'espère que nous n'oublierons pas que ce débat met en jeu l'ensemble de la question des valeurs. Nous sommes toujours confrontés au même dilemme. C'est celui que le docteur Keon vient d'évoquer. Il nous a été exposé par un groupe qui est venu témoigner devant nous ce matin. Au début de l'après-midi, un autre a attiré notre attention sur la même chose. Nous devrons tenter d'apporter une réponse aux divers aspects de cette situation.

Ce qui me frappe au sujet du problème auquel tous sont confrontés, et surtout ceux qui souhaitent avoir leur mot à dire dans la façon dont ils terminent leur existence ou ceux qui demandent à ce que l'on y mette un terme, c'est le sentiment d'isolement qu'ils expriment. Aujourd'hui, au sein de notre société, même ceux qui sont en bonne santé ressentent d'affreux sentiments d'isolement à l'égard des diverses personnes qui composent notre société. De plus, lorsque l'on est malade au point de souffrir et que l'on sait que l'on va mourir, il est possible que l'on en vienne à trouver cela insupportable. Je fais maintenant un petit discours, et je vous prie de m'en excuser.

Je suis heureuse que vous ayez porté ces préoccupations à notre attention. Nous sommes des adultes qui devons prendre une décision au sujet de ces questions. Nous sommes censés être très sages. Toutefois, il arrive parfois que les enfants aient plus de sagesse que les adultes, mais je n'entrerai pas dans ce genre de digression. Un des points de vue dont nous devrons tenir compte concerne les valeurs qu'il nous faut transmettre pour préserver au sein de notre société un sentiment de solidarité. Je vous remercie.

Le sénateur Corbin: Je suis sensible aux témoignages que nous venons d'entendre. Je ne veux rien remettre en question dans ce qui a été dit. Je l'accepte tel quel et j'en suis reconnaissant.

J'aimerais vous poser la question suivante: Comment se fait-il que l'euthanasie ait récemment été placée au centre des préoccupations publiques? Comment expliqueriez-vous cela? Cela n'a pas toujours été le cas. Par exemple, lorsque je suis devenu député à la Chambre des communes en 1968, les grandes questions étaient alors l'environnement et les problèmes écologiques. Cela a entraîné la création du ministère fédéral de l'Environnement et des Pêches. Ces ministères ne formaient alors qu'une seule entité.

Il me semble que chaque décennie met en évidence une nouvelle question. Je ne me souviens pas que l'euthanasie ait particulièrement préoccupé la population, si celle-ci s'en souciait, voilà une quinzaine d'années. Pouvez-vous expliquer ce phénomène de votre point de vue? Je vous demande de le faire parce que j'aimerais essayer de comprendre certaines des causes profondes des demandes de légalisation de l'euthanasie et de ce que l'on appelle le suicide assisté, des choses que, admettons-le, je n'aime pas particulièrement, qui ont été présentées par diverses personnes et par divers groupes.

[Text]

Ms Echlin: Senator Corbin, I will attempt to answer part of your question. The advent of palliative care in Canada, which began with Dr. Balfour Mount of the Royal Victoria Hospital in Montreal, brought to our attention the fact that people in institutions were dying without the appropriate care. The institutionalized dying were receiving little, if any, care. People were screaming, literally, out of this life. I experienced that as a young nurse. There were those who thought something had to be done. In doing so, we have brought to the forefront research which says that suffering is not necessary.

Palliative care has pushed much of the death and dying issue, which used to be in the closet, out into the forefront. This has also been brought about by AIDS, which can cause one of the most difficult deaths that I have ever had to witness. These issues have been brought to the attention of society through the media.

We have gone beyond a death-denying culture, as we were once labelled, onto the opposite track. We are now overconsumed with death-on-command. The results from Holland and other countries where euthanasia is practised have been touted widely in Canada and the United States. Research in palliative care has abounded. There has been a lot of research and interest into the death experience itself. There is a journal entitled, *Death Education*.

Senator Corbin: In your experience, not so much with the terminally ill but with the public at large, when the terms "active" or "passive euthanasia" and "assisted suicide" are used, do you feel that the public has a good understanding of the import of such vocabulary? Do they really know what they are talking about? When there are polls, direct questions such as the following are put: Do you support the notion of euthanasia? Respondents answer, "Yes" or "No". They seem to answer in the affirmative in impressive numbers. However, do they have an understanding of what they are talking about? What is your experience in that respect?

Ms Echlin: My hunch is that the general public do not understand what euthanasia actually is. They do not understand the difference. They may feel that discontinuing the use of life-sustaining equipment for someone who is already brain dead is passive euthanasia. In fact, there is not a good understanding in the general public, or in the professions for that matter, of what the law actually constitutes and what are the definitions. I really think we do not understand.

Ms Carstairs: Madam Chairman, I heard the message concerning what you want to teach your children. All mothers and fathers want to teach a number of values to their children. Some of these values include self-determination, individual choice, and compassion. Sometimes they conflict with some of the values you may want to impart to your children.

[Traduction]

Mme Echlin: Sénateur Corbin, je vais tenter de répondre à une partie de votre question. L'introduction de soins palliatifs au Canada, qui a commencé sous l'égide du docteur Balfour Mount de l'Hôpital Royal Victoria de Montréal, ont attiré notre attention sur le fait que des gens mouraient dans les établissements médicaux sans bénéficier des soins appropriés. Les personnes qui mouraient dans de tels établissements ne recevaient que peu de soins, si elles en recevaient. Des gens quittaient littéralement cette vie en hurlant. J'ai connu cela en qualité de jeune infirmière. Certaines personnes estimaient qu'il fallait faire quelque chose. De ce fait, nous avons attiré l'attention sur des recherches qui indiquaient que la souffrance n'est pas nécessaire.

Les soins palliatifs ont amené au centre des préoccupations le problème de la vie et de la mort, sur lequel on maintenait auparavant le silence. C'est aussi arrivé à cause du sida, qui entraîne l'une des morts les plus difficiles auxquelles j'ai jamais eu l'occasion d'assister. Ce sont les médias qui ont attiré l'attention de la société sur ces questions.

Nous sommes passés d'une société qui niait la mort, c'est ce que l'on nous disait auparavant de nous, à l'extrême inverse. Nous sommes maintenant obsédés par la mort sur commande. Les résultats obtenus en Hollande et dans d'autres pays où l'euthanasie se pratique ont été largement vantés au Canada et aux États-Unis. De multiples recherches ont été faites sur les soins palliatifs. On a également manifesté beaucoup d'intérêt sur l'expérience de la mort même et fait bien des études à ce sujet. Une publication s'intitule *Death Education*.

Le sénateur Corbin: Sur la base de votre expérience, et je ne parle pas tant des malades en phase terminale que du public en général, lorsque l'on utilise des termes comme «euthanasie active» ou «euthanasie passive» et «suicide assisté», avez-vous l'impression que la population comprend bien l'importance de telles expressions? Les gens savent-ils réellement de quoi ils parlent? Lorsque des sondages sont effectués, on pose des questions directes comme: «Êtes-vous en faveur du principe de l'euthanasie?» Les gens répondent par «oui» ou par «non». Un nombre impressionnant d'entre eux semblent répondre par l'affirmative. Toutefois, comprennent-ils bien ce dont ils parlent? Quelle est votre expérience à cet égard?

Mme Echlin: Mon impression est que le grand public ne comprend pas en quoi consiste l'euthanasie dans la réalité. Les gens ne connaissent pas la différence. Ils pensent peut-être que le fait de débrancher le matériel qui sert à maintenir en vie quelqu'un qui est déjà cérébralement mort est une forme d'euthanasie passive. En fait, le grand public, ou même les membres des professions libérales en cet égard, ne comprend pas bien les modalités réelles de la loi et les définitions. Je crois vraiment que nous ne comprenons pas.

Mme Carstairs: Madame la présidente, j'ai bien écouté ce que vous avez dit au sujet de ce que vous voulez que l'on enseigne à nos enfants. Toutes les mères et tous les pères souhaitent inculquer un certain nombre de valeurs à leurs enfants. Certaines de ces valeurs comprennent l'autodétermination, la faculté d'effectuer des choix par soi-même et la compassion. Dans

[Texte]

Like you, I had children who were eight and eleven years of age when their grandmother had congestive heart failure. She made it clear that she did not want any further treatment. As a mother, I had to deal with that.

What is your view concerning living wills which may allow people to determine what kind of active treatment they want as opposed to active help with dying?

Ms Dueck: I support the concept of living wills. There needs to be further education as to what is natural death. Canadians are unaware that they have the right to refuse treatment, which I believe is why we see such high numbers in the polls of those who favour euthanasia.

Senator Beaudoin: You said to Dr. Keon that in a given case you were under the obligation to say to a person that you would not comply with his or her request. Was this an isolated case? How many times has it happened in your life that you have had to answer in that way?

Ms Echlin: Senator, it has never happened. I have never had to answer the question. I have been let off the hook. I have never been asked that question by anyone with whom I have been involved.

Senator Beaudoin: This question was a hypothetical one, was it?

Senator Corbin: You were not here when she made a statement to that effect earlier.

Ms Echlin: Senator, this includes the over 1,000 deaths with which I have been involved in my nursing career.

Senator Beaudoin: Most people say that they have not been asked to answer the request to which you referred a moment ago. That may be symptomatic of a possible solution. That is to say, if palliative care is effective in 90 to 95 per cent of cases, and there is a certain number of requests for death, then there is no doubt in the world concerning that situation.

However, the question remains: Should we change a system that works for 90 to 95 per cent of all cases? I find your testimony in that regard interesting.

I would like to come back to the question of the living will. What a living will is may vary from one province to another. It may be simply a question of the administration of the assets of a person, in which case, of course, there is no problem. However, if a person makes a living will with the intention to receive euthanasia, then that is another story. Obviously, in a case like that, your answer would not be, "I will comply." I do not want to put words in your mouth.

[Translation]

certains cas, elles sont parfois incompatibles avec d'autres valeurs que l'on peut vouloir faire acquérir à nos enfants.

Tout comme vous, j'ai des enfants qui étaient âgés de 8 et 11 ans lorsque leur grand-mère a été frappée par une défaillance cardiaque congestive. Elle nous a clairement indiqué qu'elle ne voulait pas recevoir d'autres traitements. En tant que mère, j'ai dû faire face à cette situation.

Quelle est votre opinion au sujet des testaments euthanasiques qui pourraient permettre aux gens de déterminer quels genres de traitements actifs ils veulent recevoir par opposition à une intervention ayant activement pour but de les aider à mourir.

Mme Dueck: Je suis en faveur de la notion de testament euthanasique. Il faut éduquer davantage les gens au sujet de ce qui constitue une mort naturelle. Les Canadiens ne savent pas qu'ils ont le droit de refuser un traitement et c'est pour cela, je crois, que lors des sondages tant de gens se prononcent en faveur de l'euthanasie.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez déclaré au docteur Keon que, dans un cas particulier, vous vous êtes senti obligé de déclarer à une personne que vous ne pouviez pas accéder à sa demande. S'agissait-il d'un cas isolé? Dans votre vie, combien de fois avez-vous dû répondre de cette façon?

Mme Echlin: Sénateur, ce n'est jamais arrivé. Je n'ai jamais eu à répondre à cette question. On m'a laissé y échapper. Aucune des personnes avec lesquelles j'ai travaillé ne m'a jamais posé cette question.

Le sénateur Beaudoin: Il s'agissait donc d'une question hypothétique?

Le sénateur Corbin: Vous n'étiez pas là lorsqu'elle a expliqué cela.

Mme Echlin: Sénateur, cela inclut les plus de 1 000 décès auxquels j'ai assisté dans ma carrière d'infirmière.

Le sénateur Beaudoin: La plupart des gens disent qu'on ne leur a jamais demandé d'accéder à la requête que vous avez évoquée voilà un moment. Cela est peut-être l'indice d'une solution possible. Je veux dire que si les soins palliatifs sont efficaces dans 90 à 95 p. 100 des cas et qu'un certain nombre de gens demandent à mourir, il n'y a aucun doute concernant la situation.

Toutefois, la question suivante subsiste: Devrions-nous modifier un système qui fonctionne dans 90 à 95 p. 100 des cas? Je trouve intéressant le témoignage que vous avez présenté à cet égard.

J'aimerais revenir sur la question du testament euthanasique. La nature d'un tel testament peut varier d'une province à l'autre. Il peut s'agir simplement d'une question d'administration des biens d'une personne, auquel cas, il n'y a bien sûr aucun problème. Toutefois, si une personne prépare un testament euthanasique dans l'intention d'être euthanasiée, c'est une autre histoire. À l'évidence, dans un cas comme celui-ci, votre réponse ne serait pas, «Je le respecterai.» Mais je ne veux pas vous mettre les mots dans la bouche.

[Text]

Ms Dueck: That is right, senator. I understand the benefits of a living will as they affect the individual when they do not ask that anyone assist in their death. I could not support a living will concept which allows for a hastened death assisted by a doctor or a family member. Manitoba has relatively new and good legislation concerning living wills. It is that type of model which I support.

Senator Beaudoin: The main difficulty with the question of euthanasia and assisted suicide is that if we suggest an amendment to the Criminal Code, which is what governs the issue, then that would give a third party tremendous power. This is what it is all about. It has to be done in such a way as to set aside the abuses, which is the main difficulty. There is also the problem of a third party intervening. Legally speaking, that is where the difficulty lies.

Ms Dueck: Likewise, there needs to be careful legislation governing living wills in terms of what is permissible to put in one. I do not believe that Manitoba's policy allows for a third party to become involved.

Senator Beaudoin: Do you mean never?

Senator Lavoie-Roux: No, only as a proxy, if the person is no longer able to express their wishes. It is the same in Quebec.

Senator Beaudoin: It is another matter if it involves a proxy taking care of the estate and things of that nature.

Ms Dueck: Of the individual.

Senator Lavoie-Roux: The treatment can be stopped. Further sedation can be used, even if it will hasten death, which happens. It is not permitted. You know that better than I do.

Senator Beaudoin: I am not referring to the two cases you are talking about, senator. There is no problem in those cases. We all agree on that.

Let us suppose that a person makes a living will in which is stated that in the case of potential incompetence, he or she wants to be euthanized. That is very different. Some people may do that. I do not have any problem with a proxy who will do this and that. There is nothing more there. There is no problem.

However, if it is the case of a person who says, "I am feeling healthy, et cetera, but if ever I become incompetent or fall into a vegetative state, then I want to have euthanasia," that is quite a different matter. Whether we call it a living will or just a will, the question is: Should we authorize it? I gather from your presentation that you would say no in a case like that.

[Traduction]

Mme Dueck: C'est exact, sénateur. Je comprends les avantages d'un testament euthanasique en ce qui concerne une personne qui ne veut pas que qui que ce soit l'assiste dans sa mort. Je ne pourrais cependant pas accorder mon soutien à une formule de testament euthanasique qui permettrait de hâter un décès grâce à l'assistance d'un médecin ou d'un membre de la famille. Le Manitoba a promulgué une nouvelle loi qui est relativement bonne au sujet des testaments euthanasiques. C'est ce type de modèle que j'approuve.

Le sénateur Beaudoin: La principale difficulté en ce qui concerne l'euthanasie et le suicide assisté est que si nous proposons de modifier le Code criminel, c'est-à-dire le texte législatif qui régit cette question, cela aura pour effet de donner un pouvoir énorme à une tierce partie. Tout le problème est là. Cela doit être fait de façon à éviter les abus, ce qui constitue la grande difficulté. Il y a également le problème de l'intervention d'une tierce partie. Juridiquement parlant, c'est là que réside le problème.

Mme Dueck: De la même façon, il est nécessaire de formuler soigneusement toute loi régissant les testaments euthanasiques du point de vue de ce que pourrait contenir de tels testaments. Je ne crois pas que la politique du Manitoba autorise une tierce partie à intervenir.

Le sénateur Beaudoin: Vous voulez dire en aucun cas?

Le sénateur Lavoie-Roux: Non, seulement dans le cadre d'une procuration, si la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés. C'est la même chose au Québec.

Le sénateur Beaudoin: C'est une autre question si cela met en jeu une personne qui détient une procuration lui confiant le soin de s'occuper de la succession et de ce genre de choses.

Mme Dueck: De l'individu.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le traitement peut être arrêté. De plus, il est possible de procéder à une sédatrice, même si cela a pour effet de hâter la mort, ce qui arrive. Cela n'est pas autorisé. Vous savez cela mieux que moi.

Le sénateur Beaudoin: Je ne fais pas allusion aux deux cas dont vous parlez, sénateur. Ces deux cas ne posent pas de problème. Nous sommes tous d'accord à ce sujet.

Supposons maintenant qu'une personne prépare un testament euthanasique dans lequel elle déclare que si elle perd l'usage de ses facultés, elle veut être euthanasiée. C'est très différent. Certaines personnes pourraient faire cela. Le cas de quelqu'un qui détient une procuration et qui prendra telle ou telle mesure ne me pose pas de difficulté. Il n'y a rien de plus dans ce cas. Il n'y a pas de problème.

Toutefois, s'il s'agit d'une personne qui dit, «Je me sens en pleine santé, et cetera, mais si je perds un jour l'usage de mes facultés ou si je tombe dans un état végétatif, je veux que l'on m'euthanise.», les choses sont passablement différentes. Que nous appelions cela un testament euthanasique ou simplement un testament, la question est la suivante: Devrions-nous autoriser la chose? Ayant entendu votre témoignage, je suppose que vous diriez non dans un cas comme celui-ci.

[Texte]

Ms Dueck: Yes. I think you have stretched me to explore my understanding of living wills better. I was under the impression that the legislation governing living wills in our province disallows a third party from being involved. Am I correct in that?

Ms Carstairs: You are absolutely correct.

Senator Beaudoin: It is the same under the law in Manitoba and under the Civil Code in Quebec.

Ms Echlin: I have a living will, senator, which directs my family, should I become incompetent, to discontinue aggressive treatment if it were to maintain me in a vegetative state. I am not asking to be euthanized. I am just asking not to have aggressive treatment.

Senator Beaudoin: Yes. I think this question is one of the easiest ones with which to deal, because the people who are in favour of "acharnement thérapeutique" are thus far not numerous. That has been my experience with the witnesses who have appeared before us. People say, "No, I do not want to be resuscitated." Or they say, "I do not want to have treatment."

There was a famous case many years ago. In my opinion, the question of therapeutic harassment is easy to answer. I do not think that there is any big problem there. The other one, however, is a different question.

Senator Corbin: What was the term you used?

Ms Echlin: Aggressive treatment.

Senator Corbin: Is that the same thing as "acharnement thérapeutique"?

Senator Beaudoin: My impression is that it is.

Senator Lavoie-Roux: The respirator that keeps one alive could be called a form of therapeutic harassment. However, if a further operation is being considered, then I would call it aggressive. What do you say, Dr. Keon?

Senator Keon: The official terminology in the Vatican declaration is "useless and burdensome", which is, I think, a good way to describe it.

The Chairman: Ms Echlin, obviously, you have had many years of practical experience in pain control and you are knowledgeable about analgesics. I want you to tell me again about the use of some of them such as morphine. I have never experienced their effects. However, I have seen friends who have been given morphine who were concerned about obtundation. Whether theirs were cases of being given too much or sufficient doses, I do not know.

As an Ontarian, I am sure you are familiar with Dr. Kenneth Walker and the successful campaign he has waged to have heroin made legal in Canada. I can recall his argument as to why he preferred its use over that of morphine. He agreed that they are about equal in terms of effectiveness, I believe. However, he said

[Translation]

Mme Dueck: Oui. Je pense que vous allez m'amener à creuser davantage ma connaissance des testaments euthanasiques. J'avais l'impression que la loi qui régit de tels testaments dans notre province interdit l'intervention d'une tierce partie. Est-ce bien cela?

Mme Carstairs: Vous avez absolument raison.

Le sénateur Beaudoin: C'est la même chose en vertu de la loi du Manitoba et du Code civil du Québec.

Mme Echlin: Sénateur, j'ai moi-même préparé un testament euthanasique qui demande à ma famille, au cas où je perdrais l'usage de mes facultés, d'empêcher que l'on s'acharne à me traiter si cela devait me maintenir dans un état végétatif. Je n'ai pas demandé à être euthanasiée. Je veux simplement que l'on ne s'acharne pas à me traiter.

Le sénateur Beaudoin: Oui. Je crois que cette question est l'une des plus faciles à résoudre puisque les gens qui sont en faveur d'un traitement agressif ne sont pour l'instant pas nombreux. C'est la conclusion que j'ai tirée après avoir entendu les témoins qui ont comparu devant nous. Les gens disent, «Non, je ne veux pas être réanimé.» Ils disent aussi, «Je ne veux pas subir de traitement.»

Il y a eu un cas célèbre voilà des années. Selon moi, il est facile de répondre à la question du traitement agressif. Je ne crois pas que cela pose un gros problème. L'autre question est toutefois passablement différente.

Le sénateur Corbin: Quel terme avez-vous employé?

Mme Echlin: J'ai parlé de traitement agressif.

Le sénateur Corbin: Est-ce que cela signifie la même chose qu'"acharnement thérapeutique"?

Le sénateur Beaudoin: Je crois que oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: On pourrait parler de forme de harcèlement thérapeutique dans le cas de quelqu'un qui est maintenu en vie grâce à un appareil de respiration artificielle. Toutefois, si l'on envisageait une opération supplémentaire, je dirais qu'il s'agit d'un acharnement thérapeutique. Qu'en pensez-vous, docteur Keon?

Le sénateur Keon: Dans sa déclaration officielle, le Vatican a parlé d'une intervention «inutile et qui constitue un fardeau», ce qui est, je crois, une bonne façon de décrire la chose.

La présidente: Madame Echlin, à l'évidence, vous avez accumulé nombre d'années d'expérience pratique de la lutte contre la douleur et vous connaissez les analgésiques. Je voudrais que vous me reparliez de l'emploi de certains d'entre eux, et notamment de la morphine. Je n'ai jamais subi les effets de ces produits. Toutefois, j'ai eu des amis auxquels on a donné de la morphine et qui craignaient que leurs facultés intellectuelles soient émoussées. Je ne sais pas si on leur avait administré des doses suffisantes ou s'ils en avaient trop reçus.

En tant qu'ontarienne, je suis certaine que vous connaissez le docteur Kenneth Walker et la campagne qu'il a menée avec succès pour faire légaliser l'héroïne au Canada. Je me souviens de la raison pour laquelle il la préférait à la morphine. Il reconnaissait, je pense, que ces deux produits ont à peu près la

[Text]

that heroin kept one's mind clear, an effect which you do not get from morphine.

What is your experience in that regard?

Ms Echlin: I studied in England where I saw both heroin and morphine used. What are used in Canada primarily are morphine and Dilaudid, which is hydromorphone in its synthetic form. If morphine is used properly, it is as effective as heroin. In terms of the mind, there is absolutely no difference. A therapeutic dose of morphine or Dilaudid does not give that patient an emotional high or a crazy feeling. The use of the narcotics have to be carefully titrated according to the individual's weight, size and age.

A baby might require more than an elderly person, in some cases. Babies have pain, too. If people would learn to give themselves 42 to 78 hours to adapt to the drug, they would find their mentation clear. As a matter of fact, in the grocery store I met a patient of mine who was on 1,200 milligrams of morphine every 24 hours, administered via constant drip into a shunt. The normal dose of morphine is 10 to 15 milligrams every four hours. This dosage was 1,200 milligrams every 24 hours. Her mentation was just as good as anyone else's. In fact, hers was, perhaps, more clear. She had good pain control. This dosage did not affect her mental acuity. When she had radiation treatment for cancer which had metastasized in her back, she was able to lower the dosage of the morphine until about a week before she died.

It is a question of careful titration up and down. People are afraid of the side-effects, such as hallucinations or altered thought processes. The fear of this causes some of these things to happen. From both a medical and a nursing standpoint, when it is well managed and the patient is compliant with the regime, it is easy to titrate up and down as required by the system.

If an elderly person were starting treatment, you would want a low dosage, perhaps 2.5 milligrams, which is a tiny amount, to see how that person handles it. You would not leave the patient alone while first adjusting to the narcotic.

The Chairman: Thank you both very much.

We will now hear from an organization called Alliance for Life. Good afternoon and welcome to our committee hearings. Please proceed.

Ms Anna Desilets, Executive Director, Alliance for Life: Good afternoon, ladies and gentlemen. Our organization is a national pro-life educational association. With me today is Mrs. Patricia Soenen, who is the Executive Director of the League for Life of Manitoba, one of our 250 member groups, all

[Traduction]

même efficacité mais disait que l'héroïne n'affectait pas les facultés intellectuelles, ce qui n'est pas le cas de la morphine.

Quelle est votre expérience à cet égard?

Mme Echlin: J'ai étudié en Angleterre où j'ai vu utiliser aussi bien l'héroïne que la morphine. Au Canada, nous employons principalement la morphine et le Dilaudid, qui est la forme synthétique de l'hydromorphone. Si la morphine est adéquatement utilisée, elle est tout aussi efficace que l'héroïne. Du point de vue de l'effet sur l'esprit, il n'y a absolument pas de différence. Une dose thérapeutique de morphine ou de Dilaudid ne donne pas au patient un sentiment bizarre ou une impression de bonté émotionnelle. Les doses de narcotique doivent être soigneusement calculées en fonction du poids, de la taille et de l'âge de l'individu.

Dans certains cas, un nouveau-né peut avoir besoin d'une dose plus forte qu'une personne âgée. Les bébés ressentent également la douleur. Si les gens acceptaient de se donner de 42 à 78 heures pour s'adapter à la substance, ils découvriraient que leur esprit reste clair. En fait, j'ai rencontré dans une épicerie une de mes patientes à laquelle on administrait de façon constante, par l'intermédiaire d'un shunt, 1 200 milligrammes de morphine aux 24 heures. La dose normale de morphine est de 10 à 15 milligrammes toutes les quatre heures. Cette personne recevait 1 200 milligrammes par jour. Son esprit était tout aussi clair que celui de quelqu'un d'autre. En fait, le sien l'était peut-être plus. Elle maîtrisait bien sa douleur. Cette dose n'affectait pas ses facultés mentales. Lorsqu'elle a suivi un traitement radiothérapeutique contre le cancer qui s'était métastasé dans son dos, elle a pu réduire sa dose de morphine jusqu'à environ une semaine avant sa mort.

Il s'agit de soigneusement calculer les augmentations ou les diminutions de dose. Les gens ont peur de subir des effets secondaires comme des hallucinations ou une altération des mécanismes mentaux. C'est cette crainte qui fait que certaines de ces choses arrivent. D'un point de vue médical et infirmier, lorsque l'administration de la substance est bien gérée et que le patient fait un effort pour s'adapter, il est facile d'augmenter ou de réduire la dose en fonction des besoins du système.

Si une personne âgée commençait un traitement, je recommanderais une faible dose, peut-être 2,5 milligrammes, ce qui constitue une minuscule quantité, afin de voir comment elle réagit. On ne peut par ailleurs laisser le patient seul pendant sa phase d'adaptation au narcotique.

La présidente: Je vous remercie beaucoup toutes deux.

Nous entendrons maintenant le témoignage d'une organisation appelée l'Alliance pour la vie. Bon après-midi et bienvenue aux audiences de notre comité. Veuillez commencer.

Mme Anna Desilets, directrice exécutive, Alliance pour la vie: Bon après-midi, mesdames et messieurs. Notre organisation est une association nationale d'éducation pro-vie. Mme Patricia Soenen, qui est la directrice exécutive de la *League for Life of Manitoba*, l'un de nos 250 groupes membres, groupes qui ont tous

[Texte]

of whom have accepted to support our presentation. In a few moments, I will introduce Dr. Karel Gunning more extensively.

I have sent to you our brief, which I understand has been translated into French. I wish only to make comment on our recommendations, because I want to give more time to Dr. Gunning, who is an expert witness from Holland.

In our brief, we have looked at the social and historical problems with euthanasia. We have come to the firm conclusion that the current laws opposing euthanasia and assisted suicide should be maintained. Therefore, we recommend that the Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide continue to support, without exception, the legal prohibition of euthanasia. Euthanasia should be judged as unethical by this committee and should remain forbidden by the Criminal Code of Canada because it poses a serious threat to the well-being of society.

We feel that it is not possible to have just a little bit of euthanasia. We believe also that euthanasia by physicians or by anyone else authorized by society should remain illegal, and we feel that the legal system should continue to recognize euthanasia as culpable homicide.

We also agree with many of the presentations in which it has been stated that it would be unjust to leave people who are sick and suffering to the mercy of an uncaring society. It is for that reason that we highly recommend that all medical and nursing schools include and adequately fund training in palliative care. Palliative care services should be made widely available and advertised so that the Canadian population can be well apprised of the ability to control pain and provide respectful service to those facing either long-term illness or death.

Because the only place in the world right now where euthanasia is actually tolerated is Holland, we believed it to be a service to this committee to bring to Canada Dr. Karel Gunning, who is a general practitioner. In Holland, it is the general practitioners who are involved in euthanasia.

Dr. Gunning is the secretary of the Palliative Care Association of Rotterdam. He has been involved with drug treatments and so on for people who are addicted to drugs. He has a long history of caring for the dying. Without further ado, I wish you to hear Dr. Gunning's testimony.

Dr. Karel Gunning, General Practitioner in Holland, Alliance for Life: Thank you very much. I regard as a tremendous privilege the fact that I am here, especially in this year when we in Holland are commemorating our liberation from the war by Canadian soldiers. I wish to thank the members of this committee, who are representatives of Canada.

[Translation]

accepté de soutenir notre témoignage, m'accompagne aujourd'hui. Dans quelques instants, je présenterai plus en détail le docteur Karel Gunning.

Je vous ai fait parvenir notre mémoire qui, m'a-t-on dit, a été traduit en français. Je voudrais uniquement commenter nos recommandations, parce que j'aimerais laisser davantage de temps au docteur Gunning, qui est un témoin expert de Hollande.

Dans notre mémoire, nous avons examiné les problèmes sociaux et historiques qui sont associés à l'euthanasie. Nous en sommes venus à la conclusion irrévocable que les lois actuelles qui s'opposent à l'euthanasie et au suicide assisté devraient être maintenues. Nous recommandons par conséquent que le comité spécial du Sénat sur l'euthanasie et le suicide assisté continue de soutenir sans exception l'interdiction juridique de l'euthanasie. Ce comité devrait considérer que l'euthanasie est contraire à l'éthique et cette pratique devrait demeurer interdite par le Code criminel du Canada parce qu'elle menace gravement le bien-être de la société.

Nous croyons qu'il n'est pas possible de pratiquer l'euthanasie à un degré limité. Nous estimons aussi que la pratique de l'euthanasie par des médecins ou par toute autre personne autorisée à le faire par la société devrait demeurer illégale et nous pensons que le système juridique devrait continuer d'assimiler l'euthanasie à un homicide.

Nous sommes également d'accord avec nombre des témoignages dans lesquels il a été dit qu'il serait injuste de laisser des gens qui sont malades et qui souffrent à la merci d'une société qui ne se soucie pas d'eux. C'est pour cette raison que nous recommandons fortement que toutes les écoles médicales et infirmières incorporent à leur programme une formation aux soins palliatifs et financent adéquatement celle-ci. Les services de soins palliatifs devraient être largement offerts et annoncés de façon à ce que la population canadienne sache bien que nous sommes en mesure de minimiser la douleur et d'offrir un service respectueux à ceux qui sont affectés par une maladie à long terme ou qui font face à la mort.

Puisque le seul endroit au monde où l'euthanasie est actuellement tolérée dans les faits est la Hollande, nous avons pensé rendre service à ce comité en faisant venir au Canada le docteur Karel Gunning, qui est médecin généraliste. En Hollande, ce sont en effet les médecins généralistes qui s'occupent de l'euthanasie.

Le docteur Gunning est secrétaire de l'Association de soins palliatifs de Rotterdam. Il a travaillé dans le domaine de la désintoxication et autres formes de traitement des toxicomanes. Il a également consacré une bonne partie de sa carrière aux mourants. Je n'en dirai pas davantage et je vous laisse donc écouter le témoignage du docteur Gunning.

Le docteur Karel Gunning, médecin généraliste de Hollande, Alliance pour la vie: Merci beaucoup. Je considère le fait d'être ici comme un privilège extraordinaire, surtout cette année où nous commémorons en Hollande notre libération par des soldats canadiens. J'aimerais remercier les membres de ce comité, qui sont des représentants du Canada.

[Text]

J'aimerais vous remercier pour le fait que les militaires canadiens nous ont libérés il y a 50 ans. Je suis très heureux de pouvoir vous remercier comme représentant au Canada.

I would like to remind you that during the war the Germans tried to force the use of euthanasia on our doctors. Dutch doctors refused the request en bloc. They took away their shingles of practice so that no one would know where the doctors lived. However, the Germans took 100 doctors, imprisoned them, and threatened to kill them. The doctors held out. They said, "No, we will not join you. We refuse." The Germans had to give in. This is one instance in which a group of people was able to force the occupier to retreat.

I appreciate those who advocate the use of euthanasia. They do so for the best of motives. However, I think that the solution they offer is not the right one. They have a few wrong points in their thinking. One of them is the slogan "right to die". I do not think there is a question of there being a right to die. The slogan should be "right to be killed", which is something different from "right to die".

People talk about death with dignity. My brother died in one of the worst concentration camps in Neuengamme, Germany. You probably have seen the pictures of the inmates of this camp. My brother died in the most horrid and inhuman circumstances, but he never, never lost his dignity. He died in dignity in the most undignified of circumstances.

The lesson we can pass on to the world is that when you start to admit that killing is a solution to one problem, you will have many more problems tomorrow for which killing may also be a solution. Once you take away the dike that protects us, and if you have only one hold in the dike — and we have some experience with dikes in Holland — there will be a big flood, the dike will break, and the land will be flooded. That is exactly what is happening now in Holland.

We talk about the slippery slope. Holland is no longer on the slippery slope; it has turned into Niagara Falls, which we will go down quickly. I want to give an example of what I mean. In the beginning, the idea was that only patients who were terminally ill and suffering unbearably who were in the dying phase and for whom there was no alternative should have the possibility of being euthanized.

After this principle was accepted by the Royal Dutch Medical Association, a committee was struck to examine other possibilities. Thereafter, comatose patients who cannot express their will were included in the euthanasia possibility. After that came another report which stated that handicapped newborn babies should also benefit from euthanasia. It was then suggested that demented people ought also to be included.

[Traduction]

I want to thank you for the fact that Canadian troops liberated us fifty years ago. I am very happy to thank you in my capacity of representative to Canada.

J'aimerais vous rappeler que, durant la guerre, les Allemands ont essayé de contraindre nos médecins à pratiquer l'euthanasie. Les médecins hollandais ont refusé de le faire en bloc. Ils ont enlevé leur plaque de médecin de leur porte afin que personne ne connaisse leur lieu de résidence. Les Allemands ont alors capturé cent médecins, les ont emprisonnés et ont menacé de les tuer. Les docteurs ont tenu bon. Ils ont dit, «Non, nous ne nous joindrons pas à vous. Nous refusons.» Les Allemands ont dû renoncer. Il s'agit d'un des cas où un groupe de personnes est parvenu à contraindre l'occupant à battre en retraite.

Je comprends le point de vue de ceux qui prônent le recours à l'euthanasie. Ils le font pour les meilleures raisons du monde. Toutefois, je crois que la solution qu'ils offrent n'est pas la bonne. Ils commettent quelques erreurs dans leur raisonnement. L'une d'entre elles se traduit par le slogan qui dit que l'on a le «droit de mourir». Je ne crois pas qu'il soit ici question d'avoir le droit de mourir. Le slogan devrait parler du «droit d'être tué», qui n'est pas la même chose que le «droit de mourir».

Les gens parlent de mourir avec dignité. Mon frère est mort dans l'un des pires camps de concentration d'Allemagne, à Neuengamme. Vous avez probablement vu des photographies des prisonniers de ce camp. Mon frère est mort dans des circonstances particulièrement horribles et inhumaines mais jamais, au grand jamais, il n'a perdu sa dignité. Il est mort dans la dignité dans les circonstances les plus indignes.

La leçon que nous pouvons transmettre au monde est que lorsque l'on commence à considérer que le fait de tuer constitue une solution à un problème, on a ensuite bien d'autres problèmes dont la solution peut aussi être de tuer. Une fois que vous détruisez la digue qui nous protège, et même s'il n'y a qu'un seul trou dans la digue (et nous avons une certaine expérience des digues en Hollande), il y aura une grande inondation, la digue se rompra et le pays sera submergé. C'est exactement ce qui arrive maintenant en Hollande.

On parle de pente glissante. La Hollande n'est plus sur une pente glissante; elle est entraînée dans un torrent dans lequel nous allons rapidement nous noyer. Je voudrais donner un exemple de ce que je veux dire. Au début, l'idée était que seuls des patients condamnés qui étaient en phase terminale et qui éprouvaient des souffrances insupportables et aussi pour lesquelles il n'existe pas d'autre solution puissent avoir la possibilité d'être euthanasiés.

Après que ce principe ait été accepté par l'Association médicale royale de Hollande, un comité a été constitué afin d'examiner d'autres possibilités. Par la suite, la solution euthanasique a été étendue aux patients comateux ne pouvant plus exprimer leur volonté. Après cela, on a produit un autre rapport déclarant que les nouveau-nés handicapés devraient également pouvoir bénéficier de l'euthanasie. On a ensuite proposé d'inclure les personnes atteintes de démence.

[Texte]

New categories are being created all the time. Since the new law came into effect on June 1 of this year, five court decisions have been made which widen this already very wide Dutch law. Now, it is no longer necessary to consult another doctor who has experience in the field. Even a case involving a baby with spina bifida and hydrocephalus who was killed was dismissed by the court.

In one instance, a female doctor used euthanasia on three patients without first consulting the general practitioner who had refused to comply with her request for euthanasia. In one case there was no question of the dying phase. However, again, the court decided that the case should be dismissed because it is no longer necessary to confine euthanasia to the dying phase.

In the fifth case to which I wish to refer the patient was depressed. Depression is a temporary disease; it can be cured after some time. Yet, a psychiatrist who killed a depressed patient, who was otherwise completely healthy, was acquitted. The whole case was dismissed.

I give you these examples to show what can happen if you start to open the dike.

In order to know what we are talking about, I want to describe three particular cases. One involves a female journalist from Germany who was born in 1938 with spina bifida. At the time of her birth, her parents knew that children with spina bifida, children born with a handicap, might be killed, euthanized, in Germany. They hid the girl until 1945. They never took her to a doctor for fear that a doctor would kill her.

She is now much older. She gets around in a wheelchair. However, she is afraid that one day she might still be euthanized, even though she was saved by her parents. She is afraid that because the handicapped and newborn babies are being killed doctors will say, "Well, your quality of life is too low. We will not treat you but, instead, euthanize you."

Another case to which I wish to refer involves a friend who is both an internist and oncologist. One day, he was called to see a woman patient who had lung cancer. She had about four nights left to live. She had dyspnea, which is shortness of breath. He visited her and said, "Well, I can help you, but I would prefer to admit you to the hospital." The lady replied, "Oh no, I do not want to go to the hospital; they will kill me there." My doctor friend said, "Well, I am on duty on the weekend, so come in on Saturday morning and I will help you." The lady came in and on Sunday night, her breathing was far better. She was feeling much better.

The doctor, who was free on Monday morning, came back to visit this patient on Monday afternoon. When he arrived, he saw that his patient was dead. He learned that his colleague had come in and said, "What is this woman doing here? She will die within four nights. What difference will it make if she dies

[Translation]

De nouvelles catégories sont constamment créées. Depuis que la nouvelle loi est entrée en vigueur, le 1er juin de cette année, les tribunaux ont prononcé cinq jugements qui élargissent la portée de ce qui est déjà une loi hollandaise très libérale. Maintenant, il n'est plus nécessaire de consulter un autre médecin expérimenté dans le domaine. Le tribunal a même décrété un non-lieu dans un cas mettant en cause un nouveau-né hydrocéphale atteint de rachischisis.

Il est arrivé qu'une femme médecin pratique l'euthanasie sur trois patients sans tout d'abord consulter le médecin généraliste qui avait refusé d'accepter sa demande d'euthanasie. Dans un cas, la personne n'était pas à l'agonie. Toutefois, une fois encore, le tribunal a jugé qu'un non-lieu devait être prononcé parce qu'il n'est plus nécessaire de restreindre la pratique de l'euthanasie aux personnes qui sont à l'agonie.

Dans le cinquième cas dont je voudrais parler, le patient était déprimé. La dépression est une maladie temporaire; on peut en guérir au bout d'un certain temps. Toutefois, le psychiatre qui a tué le patient déprimé, qui était par ailleurs totalement en bonne santé, a été acquitté. L'ensemble de ce cas a fait l'objet d'un non-lieu.

Je vous donne ces exemples pour vous montrer ce qui peut arriver si vous laissez une brèche s'ouvrir dans la digue.

Pour que l'on sache bien de quoi l'on parle, je voudrais décrire trois cas en particulier. L'un d'eux concernait une journaliste allemande née en 1938 avec cette malformation de la colonne vertébrale qu'est le rachischisis. À sa naissance, ses parents savaient qu'en Allemagne les enfants atteints de rachischisis, les enfants handicapés, pouvaient être tués, euthanasiés. Ils ont caché cette petite fille jusqu'en 1945. Ils ne l'ont jamais emmenée voir un médecin de crainte que celui-ci la tue.

Elle est maintenant beaucoup plus vieille. Elle se déplace en chaise roulante. Toutefois, elle craint encore d'être un jour euthanasiée, alors même qu'elle a été sauvée par ses parents. Elle a peur que, parce que les nouveau-nés handicapés sont tués, les médecins disent, «Eh bien, votre qualité de vie est trop insuffisante. Nous ne vous traiterons pas mais nous allons plutôt vous euthaniser.»

Un autre cas dont je voudrais parler concerne un ami qui est à la fois interne et oncologue. Un jour, on lui a demandé d'aller examiner une femme atteinte du cancer du poumon. Il lui restait environ quatre nuits à vivre. Elle souffrait de dyspnée, c'est-à-dire d'essoufflement. Il est allé la voir et lui a dit, «Eh bien, je peux vous aider, mais je préférerais vous faire entrer à l'hôpital.» Cette femme lui a répondu, «Oh non, je ne veux pas aller à l'hôpital; ils vont me tuer là-bas.» Mon ami médecin lui a répondu, «Eh bien, je suis de garde la fin de semaine, alors venez samedi matin et je vous aiderai.» Cette dame est venue et le dimanche soir, elle respirait beaucoup mieux. Elle se sentait bien mieux.

Ce médecin, qui était libre le lundi matin, est revenu voir sa patiente le lundi après-midi. Lorsqu'il est arrivé, il a constaté qu'elle était morte. Il a appris que son collègue était venu et avait dit, «Que fait cette femme ici? Elle va mourir d'ici quatre nuits. Quelle différence cela fait-il si elle meurt aujourd'hui ou dans

[Text]

today or in four nights' time? We need the bed for another case. Please, nurse, give her the injection and let's get it over with." This illustrates that at the moment in Holland, all the safeguards for patients have been taken away.

You know the Hippocratic oath. You know that Hippocrates was a Greek doctor who lived 400 years before Christ. He was neither Protestant nor Catholic, but he came to the conclusion that doctors are dangerous men. Hippocrates said that, on the one hand, the doctor has white powder which can cure; on the other hand, he has white powder which can kill. A patient is not able to distinguish between one white powder and the other. He has to trust his doctor. The only way a patient can trust his doctor is to have every doctor swear at the beginning of his career that he will never use his knowledge for anything but the benefit of his patients.

You probably have heard about the Remmelink Report. It is a report by a committee presided over by Mr. Remmelink, who was the Prosecutor-General in Holland. You may have heard that the committee concluded that of the 130,000 people who die annually in Holland, only 2,300 were killed by euthanasia. However, if you read the report well, you will come to the conclusion that their definition of euthanasia is different from what is used in the rest of the world.

The definition of euthanasia is "to cause consciously the death of a patient". The Remmelink committee said that euthanasia is "to end consciously the life of a patient at his own request". Of course, if you add the words "at his own request", the committee is completely right when it says that there were only 2,300 cases of euthanasia. However, if you read the report further, you will come to the conclusion that a lethal drug was given to almost 4,000 people. This is so, because assisted suicide and the giving of a lethal drug when not requested were not regarded as euthanasia. Thus, you could calculate that there were something in the order of 16,000 cases in which either the treatment was slow, started, or stopped, or an overdose of drugs was given with the intention to shorten the patient's life.

Of course, it is good medicine to give morphine in high doses. Yesterday, you heard testimony that, indeed, sometimes the dosage may be very high, but such high dosages are administered with the intention to kill the pain, not the patient. Of course, stopping a treatment which is burdensome and useless, as you called it, senator, is also good medicine. However, if your intention is to kill the patient, it is not good medicine — it is killing. Nevertheless, the Remmelink committee called such a practice good medicine. Therefore, such cases do not have to be reported.

We found out later from the investigators on the committee that it was not 16,000, but 18,000 who were killed in that way. You can see that before the law was changed, when the possibility was

[Traduction]

quatre nuits? Nous avons besoin du lit pour quelqu'un d'autre. Infirmière, s'il vous plaît, faites-lui une injection et finissons-en." Cela montre que, pour le moment, en Hollande, plus rien ne protège les patients des abus.

Vous connaissez le serment d'Hippocrate. Vous savez qu'Hippocrate était un médecin grec qui vivait quatre cents ans avant notre ère. Il n'était ni protestant ni catholique mais il est arrivé à la conclusion que les médecins sont des gens dangereux. Hippocrate a dit que le médecin a dans une main une poudre blanche qui peut guérir et, dans l'autre, une poudre blanche qui peut tuer. Un patient ne sait pas distinguer entre ces deux poudres blanches. Il doit faire confiance à son médecin. La seule façon d'amener un patient à faire confiance à son médecin consiste à demander à chacun de ceux-ci de jurer au début de sa carrière qu'il ne se servira jamais de ses connaissances pour autre chose que soigner ses patients.

Vous avez probablement entendu parler du rapport Remmelink. Il s'agit du rapport d'un comité présidé par M. Remmelink, qui était procureur général de Hollande. Vous avez peut-être appris que ce comité a conclu que sur les 130 000 personnes qui meurent chaque année en Hollande, 2 300 seulement sont euthanasiées. Toutefois, si vous lisez bien le rapport, vous parviendrez à la conclusion que sa définition de l'euthanasie diffère de celle que l'on emploie dans le reste du monde.

On définit l'euthanasie comme le fait de «causer consciemment la mort d'un patient». Le comité Remmelink a déclaré que l'euthanasie consiste à «mettre consciemment un terme à l'existence d'un patient à la demande de celui-ci». Bien sûr, si vous ajoutez les mots «à la demande de celui-ci», le comité a complètement raison lorsqu'il soutient qu'il n'y a eu que 2 300 cas d'euthanasie. Toutefois, si vous poursuivez la lecture du rapport, vous arriverez à la conclusion qu'une drogue mortelle a été administrée à près de 4 000 personnes. Cela tient à ce que l'on n'a pas considéré comme une pratique euthanasique le suicide assisté et l'administration d'une drogue mortelle à des gens qui ne l'avaient pas demandé. Par conséquent, on peut calculer qu'il y a eu aux environs de 16 000 cas dans lesquels le traitement a été retardé ou arrêté ou encore dans lesquels une surdose a été administrée dans l'intention d'abréger l'existence du patient.

Il est bien sûr médicalement approprié de donner de la morphine à haute dose. Hier, vous avez entendu un témoin indiquer que, en fait, la dose peut parfois être très forte, mais de telles doses sont administrées dans l'intention d'éliminer la douleur et non pas le patient. Bien sûr, le fait d'arrêter un traitement qui est inutile et qui constitue un fardeau, ainsi que vous l'avez dit, sénateur, est également une pratique médicale appropriée. Toutefois, si votre intention est de tuer le patient, ce n'est pas un acte médical convenable, c'est un meurtre. Le comité Remmelink a néanmoins considéré que ce genre de pratiques est médicalement acceptable. De ce fait, il n'est pas nécessaire de déclarer de tels cas.

Nous avons découvert plus tard, en consultant les chercheurs du comité, que ce n'était pas 16 000 mais 18 000 personnes qui avaient été tuées de cette façon. Vous pouvez voir qu'avant que la

[Texte]

open to doctors, there were huge numbers — 22,000 in a total mortality of 130,000. That is not a small number; it is a huge number of people. You can see the slippery slope before you.

In 1986, the Dutch government instructed a committee to investigate the extent of pain treatment in Holland. This committee concluded that in 54 per cent of cases involving patients with cancer, the treatment for pain was insufficient. I was trained in university to be careful with morphine. It was said to be a dangerous drug. Its use could result in respiratory problems, depression, and addiction. I was told that morphine should be used only at the last moment before the patient was expected to die. However, the report to which I have just referred said that, nowadays, our insight has changed quite a bit. It is difficult to convince those same doctors that morphine should be used to a greater extent and that there are other ways to deal with pain. It is easily understandable why people in Holland who have seen others suffer from pain which is not treated in the right way get the idea that euthanasia is a solution.

You have heard all kinds of testimony about palliative medicine, something which we in Holland are trying to introduce. However, we are not receiving the support of the government, even though it has received a report from a committee which it initiated that states that pain treatment, when sufficient, is a solution to the problem. Why did the Dutch government not solve the problem by dealing with pain? Why did it have to introduce euthanasia? Why did it have to legalize it? I suspect that there are strong economic motives behind it.

I would now like to mention one other point about palliative medicine. There is some confusion about whether or not all pain is able to be treated. I spent a month in St. Christopher Hospice in London. I received training from Cecile Saunders, and I asked her about this. She said, "We cannot completely take away the pain from all patients. However, we can treat it in such a way so as to make it bearable." Sometimes pain is only there when the patient moves. However, if the patient does not move, there is no pain.

In this regard, we get some interesting support. You may have heard of the anaesthetist, Peter Admiraal. He has dealt with the most cases of euthanasia in Holland, I believe. He is one of the promoters, one of the pioneers of the euthanasia movement. Many times on television programs and in papers, he has stressed that pain is never a reason for euthanasia. I agree with him.

Le sénateur Lavoie-Roux: Docteur Gunning, je veux vous remercier de nous avoir adressé quelques mots en français, cela

[Translation]

loi soit modifiée, lorsque la possibilité était ouverte aux médecins, le nombre était énorme, 22 000 sur une mortalité totale de 130 000 personnes. Ce n'est pas un petit nombre, c'est un nombre énorme de gens. Vous pouvez voir la pente glissante devant vous.

En 1986, le gouvernement hollandais a demandé à un comité d'étudier la mesure dans laquelle la douleur était traitée en Hollande. Ce comité a conclu que, dans 54 p. 100 des cas mettant en cause des patients atteints de cancer, le traitement dispensé contre la douleur était insuffisant. À l'université, on m'a appris à faire attention avec la morphine. On disait alors qu'il s'agit d'une drogue dangereuse. Son utilisation peut entraîner des problèmes respiratoires, de la dépression et une toxicomanie. On m'a recommandé de n'employer la morphine qu'au dernier moment, juste avant celui où l'on pense que le patient va mourir. Toutefois, le rapport que je viens de mentionner déclarait que, de nos jours, notre point de vue a passablement changé. Il est cependant difficile de convaincre ces mêmes médecins que la morphine devrait être plus largement utilisée et qu'il existe d'autres manières d'apaiser la douleur. On peut donc facilement comprendre pourquoi, en Hollande, les gens qui ont vu d'autres personnes souffrir sans être traitées de la bonne façon ont l'impression que l'euthanasie est une solution.

Vous avez entendu toutes sortes de témoignages au sujet de la médecine palliative, qui est quelque chose que nous tentons d'introduire en Hollande. Toutefois, nous ne sommes pas soutenus dans cet effort par le gouvernement alors même qu'un comité qu'il avait créé lui a remis un rapport indiquant que le traitement de la douleur, lorsqu'il est suffisant, répond au problème. Pourquoi le gouvernement hollandais n'a-t-il pas résolu le problème par le traitement de la douleur. Pourquoi a-t-il cru nécessaire d'introduire l'euthanasie? Pourquoi l'a-t-il légalisée? Je soupçonne qu'il y a derrière cela de puissants mobiles économiques.

J'aimerais maintenant aborder un autre point au sujet de la médecine palliative. Une certaine confusion règne dans la mesure où l'on ne sait pas si toutes les formes de douleur peuvent être apaisées. J'ai effectué un stage d'un mois au *St. Christopher Hospice* de Londres où j'ai été formé par Cecile Saunders, à qui j'ai posé la question. Elle m'a répondu, «Nous ne pouvons pas éliminer totalement la douleur chez tous les patients. Toutefois, nous pouvons la minimiser de manière à la rendre supportable.» Il arrive parfois que la douleur ne se manifeste que lorsque le patient se déplace. S'il ne bouge pas, il ne sent rien.

Nous recevons un certain soutien intéressant à cet égard. Vous avez peut-être entendu parler de Peter Admiraal, l'anesthésiste. Il s'est je crois occupé de la majeure partie des cas d'euthanasie qui ont eu lieu en Hollande. Il est l'un des promoteurs, l'un des pionniers du mouvement en faveur de l'euthanasie. À de multiples reprises, il a souligné à la télévision et dans les journaux que la douleur n'est jamais une raison de recourir à l'euthanasie. Je suis d'accord avec lui.

Senator Lavoie-Roux: Doctor Gunning, I want to thank you for saying a few words in French. It had been quite some time

[Text]

faisait longtemps que nous n'avions pas entendu la langue de Molière dans le pays.

We were eager to hear your statement, doctor, because we know that the debate in Holland is not yet finished. You have said that according to this study the category of person being euthanized is being expanded. You have also said that there are special categories that have been identified. Is there a tendency for the government to look over these categories and to allow the dike to open even more?

Dr. Gunning: It is not so much that the government is pushing in that regard but that the cooperation of doctors is necessary and it is difficult sometimes to repress them. The doctor has to say, "Okay, I am willing to risk my neck by announcing that I am doing euthanasia, and I will answer questionnaires knowing that I may be prosecuted." The government is anxious not to lose the cooperation of the doctors. If a single doctor were to be condemned to prison, all the cooperation would stop. The reporting would stop. I am sure that no doctor would be prosecuted for anything.

I referred to an extraordinary case which happened earlier this year in which a depressed woman was euthanized. This shows that the doctors are pushing. However, doctors will say, "Well, no, let us try this case. Let us try that case."

The fact is that in the four months since the new law was passed the ink has hardly dried. In five instances, the limits of the law were stretched already. There is a fight going on in trying to name more and more categories. As you say, senator, add them to the categories that can be euthanized with impunity.

Senator Lavoie-Roux: Is the Netherlands the only country in Europe in which euthanasia is officially accepted?

Dr. Gunning: Yes.

Senator Lavoie-Roux: Do you see patients coming to your country in search of euthanasia from other countries around the Netherlands, such as Germany, Belgium or your other neighbours?

Dr. Gunning: There have been rumours in the press to that effect, yes, especially involving people from Italy. Apparently, in Italy, people are very much aware of what is going on in Holland. They are coming to Holland. We know also that people in Holland are going to where Peter Admiraal lives. They ask to be euthanized, that is true. I do not know how official the rumours are, however. I can imagine that it does happen.

Other countries are very much opposed to this practice. Our prime minister, who was a capable man, wanted to follow Mr. Delors. He hoped that he would be named, but no one wanted him. He was quite astonished. The way he pushed euthanasia was one of the reasons I decided that I do not want that man.

[Traduction]

since we had heard the language of Molière in this part of the country.

Nous étions très désireux d'entendre votre déclaration, docteur, parce que nous savons que le débat n'est pas terminé en Hollande. Vous avez dit que selon cette étude, la catégorie de personnes sur lesquelles l'euthanasie est pratiquée prend de l'expansion. Vous avez également déclaré que des catégories spéciales ont été identifiées. Le gouvernement a-t-il tendance à revoir ces catégories et à laisser la digue s'ouvrir encore plus?

Le docteur Gunning: Le problème n'est pas tant que le gouvernement pousse dans ce sens mais qu'il a besoin de la coopération des médecins et qu'il est parfois difficile de les empêcher d'agir. Le médecin peut dire, «D'accord, je suis prêt à risquer ma tête en annonçant que je pratique l'euthanasie et je répondrai aux questionnaires en sachant que je peux être poursuivi.» Le gouvernement veut que les médecins continuent de coopérer avec lui. Si un seul d'entre eux devait être condamné à une peine de prison, toute coopération cesserait. Les cas d'euthanasie ne seraient plus déclarés. Je suis convaincu qu'aucun médecin ne sera poursuivi pour quoi que ce soit.

J'ai évoqué un cas extraordinaire qui est survenu plus tôt cette année lorsque l'on a euthanasié une femme déprimée. Cela montre que les médecins prennent l'initiative. Ils diront, «Eh bien, non, laissez-nous essayer dans ce cas.»

Le fait est que l'encre du texte de la nouvelle loi a à peine eu le temps de sécher dans les quatre mois qui se sont écoulés depuis. Or, les limites de la loi ont déjà été repoussées dans cinq cas. Des gens déploient des efforts pour tenter de faire établir toujours plus de catégories. Comme vous l'avez dit, sénateur, on essaie d'augmenter le nombre de catégories de gens que l'on peut euthanasier en toute impunité.

Le sénateur Lavoie-Roux: Les Pays-Bas sont-ils le seul pays d'Europe où l'euthanasie est officiellement acceptée?

Le docteur Gunning: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Arrive-t-il que des patients viennent en Hollande à partir d'autres pays entourant celle-ci, comme l'Allemagne ou la Belgique ou d'autres pays voisins, pour s'y faire euthanasier?

Le docteur Gunning: La presse a effectivement fait mention de rumeurs à cet effet, surtout en ce qui concerne des ressortissants italiens. Apparemment, en Italie, les gens sont très conscients de ce qui se passe en Hollande. Ils viennent dans notre pays. Nous savons aussi que des citoyens hollandais se rendent là où vit Peter Admiraal. Ils demandent à être euthanasiés, c'est vrai. Je ne sais toutefois pas à quel point les rumeurs ont été confirmées. Je peux imaginer que cela arrive.

D'autres pays sont ardemment opposés à cette pratique. Notre premier ministre, qui est un homme compétent, voulait prendre la succession de M. Delors. Il espérait être mis en nomination mais personne n'a voulu de lui. Il a été passablement étonné. La façon dont il fait la promotion de l'euthanasie est l'une des raisons pour lesquelles j'ai décidé que je ne veux pas de cet homme.

[Texte]

There is a standing committee of doctors of the European Common Market. There is a delegation from each participating country. The presidency of the committee changes every so many years. At one point, a doctor from Holland was to be named president of the standing committee. However, unanimously, the 11 other states said, "No, we cannot have a Dutchman. They promote euthanasia. We do not accept that."

While debate on this law was taking place in Holland, we wrote to all the other medical associations and asked what their standpoint was on euthanasia. They all responded that euthanasia is not a medical act.

Senator Lavoie-Roux: What is the population's attitude in general toward the evaluation that has been made of the tolerance of euthanasia in Holland? I see that you have a lot of reserve about it.

Dr. Gunning: That is difficult to answer. Of course, there have been opinion polls which usually conclude that between 60 and 80 per cent of people are in favour of legalizing euthanasia. However, the problem is presented in a rather slanted way, in that you can expect what the answer will be. The question which is asked usually goes something like this: "Would you prefer to die in horrible pain or to be euthanized?" I have used my own words, of course. Everyone says, "Yes. I do not want to die in horrible pain."

Of course, if the question were, "Would you like to die in horrible pain or would you want to receive palliative medicine", I think everyone would vote for palliative medicine.

In Oregon and California there were referendums on the legalization of euthanasia. In both states, it was predicted that 60 per cent of voters would favour legalizing euthanasia. However, after the referendum, the result was just the opposite — 60 per cent voted against the legalization of euthanasia. I think that would be the situation in Holland, too, if a referendum were held.

If that were to happen, we must first make clear exactly what euthanasia means. Many people in Holland believe that euthanasia means giving good pain treatment. They do not realize that it means being killed. Putting an end to suffering can be either killing the pain or killing the patient.

Senator Lavoie-Roux: What about the attitude of the medical profession? Perhaps at the beginning, everyone acted out of good faith, out of compassion. Yet, when it seems to get out of hand, according to your description, how do they react?

Dr. Gunning: That is, indeed, an amazing point. During the war, Dutch doctors fought unanimously against euthanasia. Yet, now, in great numbers, they are willing to cooperate with euthanasia. It is an amazing thing. I have a few explanations for it.

[Translation]

Il existe au sein du Marché commun européen un comité permanent de médecins. Chacun des pays membres y est représenté. La présidence du comité change au bout d'un certain nombre d'années. À un certain point, un médecin de Hollande devait être nommé à la présidence de ce comité permanent. Toutefois, à l'unanimité, les onze autres États ont dit, «Non, nous ne voulons pas d'un Hollandais. Ils font la promotion de l'euthanasie. Nous ne pouvons accepter cela.»

Pendant que l'on débattait de cette loi en Hollande, nous avons écrit à toutes les autres associations médicales pour leur demander quelle était leur position à l'égard de l'euthanasie. Elles ont toutes répondu que l'euthanasie ne constitue pas un acte médical.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quelle est l'attitude de la population en général au sujet de l'évaluation qui a été faite du degré de tolérance qui prévaut en Hollande à l'égard de l'euthanasie? Je vois que vous entrez beaucoup de réserve à ce sujet.

Le docteur Gunning: Il est difficile de répondre à cela. Bien sûr, il y a eu des sondages d'opinion qui ont habituellement conclu qu'entre 60 et 80 p. 100 de la population est en faveur de la légalisation de l'euthanasie. Toutefois, le problème est présenté d'une façon passablement biaisée dans la mesure où la réponse est pratiquement connue d'avance. La question posée est en général quelque chose comme: «Préfériez-vous mourir dans d'horribles douleurs ou être euthanasié?» J'ai bien sûr formulé cela dans mes propres termes. Chacun répond, «Non, je ne veux pas mourir dans des douleurs horribles.»

Bien sûr, si la question était, «Voudriez-vous plutôt mourir dans d'horribles douleurs ou recevoir des soins palliatifs», je crois que chacun se prononcerait en faveur de la médecine palliative.

En Oregon et en Californie, on a tenu des référendums sur la légalisation de l'euthanasie. Dans ces deux États, on avait prévu que 60 p. 100 des électeurs voterait en faveur de la légalisation. Toutefois, après le référendum, le résultat a tout simplement été l'inverse, 60 p. 100 des gens ont voté contre la légalisation de l'euthanasie. Je crois que ce serait également le cas en Hollande si on y organisait un référendum à ce sujet.

Si cela devait arriver, il faudrait tout d'abord expliquer clairement ce que signifie l'euthanasie. En Hollande, bien des gens croient que cela veut dire dispenser un bon traitement contre la douleur. Il ne comprennent pas que cela signifie être tué. On peut mettre un terme aux souffrances soit en éliminant la douleur, soit en éliminant le patient.

Le sénateur Lavoie-Roux: Qu'en est-il de l'attitude du corps médical? Peut-être qu'au début tout le monde a agi de bonne foi, par compassion. mais maintenant que les choses semblent déraper, selon votre description, comment le corps médical réagit-il?

Le docteur Gunning: C'est en fait un point étonnant. Durant la guerre, les médecins hollandais se sont unanimement battus contre l'euthanasie. Pourtant, maintenant, nombre d'entre eux sont prêts à coopérer avec ceux qui veulent la pratiquer. C'est une chose étonnante. J'ai cependant quelques explications à donner à cet égard.

[Text]

First, there is the report that I have told you about which indicates that in 54 per cent of cases, the treatment of pain is insufficient. Apparently, many doctors do not know how to deal with pain. Thus, they say, "Well, I cannot let my patient suffer, so I want to cooperate with euthanasia." That may be one reason.

The second reason is that in Germany during the 1920s, a book entitled, *On The Destruction of Life Devoid of Meaning* was published. It made quite an impression on German doctors, which is why, when Hitler started his euthanasia program in 1939, there were a number of doctors willing to cooperate with him. A similar thing has happened in Holland. Professor Vandenberg wrote a book entitled, *Medical Power, Medical Ethics* in which he said, "Our medical power has increased so much that we are now able to keep people who are suffering alive. In normal circumstance they would have died long ago. We can keep them alive. We can keep them suffering. Therefore, we ought to be willing to apply euthanasia." This book has been reprinted 22 times. It has a tremendous influence on doctors, especially young doctors, which is one of the reasons why so many doctors are willing to cooperate.

Senator Lavoie-Roux: Is the attitude of the universities who train doctors the same?

Dr. Gunning: I am afraid to say that that is the case. There is a professor of gynaecology at Catholic University who will not perform abortions. That is putting abortion and euthanasia somewhat on the same level. So the universities are not yet completely on the euthanasia side of the issue. I am sad to say, however, that most universities agree with euthanasia.

The Remmelink report also asks doctors whether they would be willing to carry out euthanasia. Approximately 10 per cent of them have said that they would never do it. There are 30,000 doctors in Holland. Thus, our organization should have a membership of 3,000. We have only 650. This shows how afraid doctors in Holland are to say openly that they would not resort to euthanasia. That is the situation.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je dois dire qu'il est assez extraordinaire d'entendre pour la première fois un témoin s'exprimer en français dans une province où le français est une langue officielle devant les tribunaux et dans les textes législatifs. Je vous remercie, docteur Gunning, pour vos bons mots pour les Forces armées canadiennes.

Senator Beaudoin: In terms of the question of the legislation, if I have understood the previous presentations, they stated that, in Holland, euthanasia is prohibited, but there are many exceptions. If this is true, do I understand that, in practice, the Attorney General does not prosecute for this abuse? Is that the situation?

[Traduction]

Tout d'abord, il y a le rapport dont je vous ai parlé qui indique que le traitement de la douleur est insuffisant dans 54 p. 100 des cas. Il semble que bien des médecins ne sachent pas quoi faire pour apaiser la douleur. Ils disent donc, «Eh bien, je ne peux laisser mon patient souffrir, alors je dois coopérer avec ceux qui veulent pratiquer l'euthanasie.» C'est peut-être une raison.

La deuxième raison est similaire à celle qui a prévalu en Allemagne dans les années 20 lorsque l'on a publié un ouvrage intitulé *De la destruction de la vie vide de sens*. Cet ouvrage a fait une forte impression sur les médecins allemands et c'est pour cela que, lorsque Hitler a lancé son programme d'euthanasie en 1939, un certain nombre de médecins se sont montré disposés à coopérer avec lui. Une chose semblable s'est produite en Hollande. Le professeur Vandenberg a écrit un livre intitulé *Pouvoir médical, éthique médicale* dans lequel il déclare, «Notre pouvoir médical s'est tellement accru que nous sommes maintenant en mesure de garder en vie des gens qui souffrent. Dans des circonstances normales, ces personnes seraient mortes depuis longtemps. Nous pouvons les garder en vie. Nous sommes en mesure de perpétuer leurs souffrances. Par conséquent, nous devrions être prêts à recourir à l'euthanasie.» Ce livre a été réédité 22 fois. Il a exercé une énorme influence sur les médecins, et notamment les plus jeunes d'entre eux, et c'est là une des raisons pour lesquelles tant de médecins sont prêts à coopérer.

Le sénateur Lavoie-Roux: Les universités qui forment les médecins ont-elles la même attitude?

Le docteur Gunning: Je crains que cela soit le cas. Il y a un professeur de gynécologie de l'Université catholique qui refuse de faire des avortements. Cela revient à placer l'avortement et l'euthanasie en quelque sorte sur le même plan. Alors les universités ne se sont pas encore complètement rangées du côté de l'euthanasie. J'ai cependant le regret de devoir dire que la plupart des universités sont d'accord avec l'euthanasie.

Le rapport Remmelink demande également aux médecins s'ils seraient prêts à pratiquer l'euthanasie. Environ 10 p. 100 d'entre eux ont déclaré qu'ils ne le feraient jamais. Il y a 30 000 médecins en Hollande. Notre organisation devrait donc compter 3 000 membres. Or, nous n'en avons que 650. Cela montre à quel point les médecins hollandais craignent de dire ouvertement qu'ils n'auront pas recours à l'euthanasie. C'est là la situation.

Senator Lavoie-Roux: I must say that it is rather extraordinary to hear for the first time a witness speak in French in a province where French is an official language before the courts and in law. Thank you, Dr. Gunning, for your kind words about the Canadian armed forces.

Le sénateur Beaudoin: En ce qui concerne la question de la loi, si j'ai bien compris les exposés précédents, on a déclaré que, en Hollande, l'euthanasie est interdite mais qu'il y a de nombreuses exceptions. Si cela est vrai, dois-je comprendre que, en pratique, le procureur général n'entame pas de poursuites contre cet abus? Est-ce bien le cas?

[Texte]

Dr. Gunning: Yes. It is a very clever law. It begins by stating that euthanasia is completely forbidden. You can be imprisoned for 12 years if you perform euthanasia. You can be imprisoned for three years if you assist in a suicide. There are cases of duress in which a patient is suffering unbearably and hopelessly. There is no other way to deal with the patient. The only way to end his suffering is to end his life. In such a situation, the doctor can appeal to force majeure and say, "Well, there are forces beyond my control that compel me to commit euthanasia." In such a case, the court may dismiss the case and we say, "Okay, this is force majeure. He could not help this man."

Senator Beaudoin: Does the Attorney General have the discretion to prosecute or not to prosecute?

Dr. Gunning: Yes.

Senator Beaudoin: That is also the case in North America, as well as in England.

Dr. Gunning: Yes.

Senator Beaudoin: My second question is this: Are you opposed to legislation governing euthanasia and assisted suicide because of a question of principle, or are you against such legislation because, in your opinion, in practice, abuses are unavoidable?

Dr. Gunning: Both, I think. Once the whole thing broke out, the categories and the numbers show that that has been the case in Holland. This whole relaxation started around 1974. It has been 20 years since this movement started to develop. It started small, and it became bigger and bigger.

What was your question again?

Senator Beaudoin: Is it because of a question of principle that you hold the views which you do hold? Of course, I, too, have great respect for the principle. Is it that, or is it because even if the intention, in practice, may be good, it is nearly impossible not to have abusers?

Dr. Gunning: No. We are a party to the European Convention on Human Rights.

Senator Beaudoin: Did you sign that convention?

Dr. Gunning: Yes, I did. Article 2 states that everyone's right to life must be protected by law. You cannot protect life and, at the same time, allow it to be ended. We therefore have to choose. Either we choose the Universal Declaration of Human Rights in which you have the right to life, or we accept a killing society. It is either one or the other. I vote for the Universal Declaration of Human Rights.

Senator Beaudoin: Yes. In practice, of course, in Europe, the Convention of Human Rights is interpreted by European courts. Human rights, as far as abortion in Canada and the United States is concerned, for example, are applied as the supreme courts say they should be applied.

[Translation]

Le docteur Gunning: Oui. C'est une loi très subtile. Elle commence par déclarer que l'euthanasie est complètement interdite. On peut vous imposer une peine de prison de 12 ans si vous la pratiquez. On peut vous emprisonner durant trois ans si vous facilitez un suicide. Il y a cependant des cas contraignants où un patient souffre de façon insupportable sans qu'il y ait d'espoir de guérison. Il n'y a pas d'autre façon de traiter le patient. La seule manière de faire cesser ses souffrances consiste à mettre un terme à son existence. Dans un tel cas, le médecin peut invoquer la force majeure et dire, «Eh bien, des forces sur lesquelles je n'ai pas de prise m'obligent à pratiquer l'euthanasie.» Dans un tel cas, le tribunal peut décréter un non-lieu et nous disons alors, «Bien, c'est un cas de force majeure. Il ne pouvait rien faire pour cette personne.»

Le sénateur Beaudoin: Le procureur général a-t-il tout loisir de poursuivre ou non?

Le docteur Gunning: Oui.

Le sénateur Beaudoin: C'est également le cas en Amérique du Nord, tout comme en Angleterre.

Le docteur Gunning: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Ma deuxième question est la suivante: Êtes-vous opposé pour une question de principe à toute loi régissant l'euthanasie et le suicide assisté ou êtes-vous contre une telle loi parce que, à votre avis, il y a en pratique des abus inévitables?

Le docteur Gunning: Les deux, je crois. Après que tout cela ait commencé, les catégories et les chiffres ont montré que c'est ce qui s'est passé en Hollande. Toute cette libéralisation a commencé vers 1974. Il s'est écoulé 20 ans depuis que ce mouvement a commencé à prendre de l'ampleur. Il a été lancé à petite échelle et il est devenu de plus en plus puissant.

Quelle était déjà votre question?

Le sénateur Beaudoin: Votre point de vue sur la question tient-il à une question de principe? J'ai bien sûr moi aussi beaucoup de respect pour le principe en jeu. Est-ce cela ou est-ce plutôt parce que même si l'intention peut-être bonne, il est en pratique quasiment impossible d'éviter les abus?

Le docteur Gunning: Non. Notre pays est partie à la Convention européenne des droits de l'homme.

Le sénateur Beaudoin: Avez-vous signé cette convention?

Le docteur Gunning: Oui. L'article 2 déclare que le droit à la vie de chacun doit être protégé par la loi. Vous ne pouvez protéger la vie et simultanément autoriser qu'on y mette fin. Nous devons donc choisir. Soit nous choisissons la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui confère le droit à la vie, soit nous acceptons une société meurtrière. C'est l'un ou l'autre. Je me rallie à la Déclaration universelle des droits de l'homme.

Le sénateur Beaudoin: Oui. En Europe, la Convention des droits de l'homme est en pratique bien sûr interprétée par les tribunaux européens. Au Canada et aux États-Unis, les droits de la personne sont respectés, en ce qui concerne l'avortement par exemple, de la façon dont les cours suprêmes disent qu'ils doivent l'être.

[Text]

Dr. Gunning: Yes.

Senator Beaudoin: You say that even if the principle is that euthanasia is not allowed, there are many objections; that, in practice, it has led to many abuses. Is that your thesis? I do not know.

Dr. Gunning: These abuses may have been there already. As I said, I think the whole thing started in 1974 when the first court put down some criteria which, if fulfilled, allowed a doctor to perform euthanasia with impunity. It was a decision of a lower court. Later, the supreme court upheld the decision.

When I was a student, we were told that if we ever performed euthanasia, or an abortion, we would lose our licence. That was a good protection for patients. No one wants to lose his licence, for which he has studied many years.

This movement started from the moment it was possible to apply euthanasia. It has moved faster and faster; it has become, as I said at the outset, like Niagara Falls.

Senator Beaudoin: Even if the law is well drafted?

Dr. Gunning: I do not think that it is possible. What is happening in Holland now is that people have a right to euthanasia. Some then say, "Why does so and so not have the right?" Every time a new category is added, another category that is similar to the first comes along. It then has to be included. It goes on and on. It is like an avalanche, like a break in the dike.

Maybe we are stupid in Holland. Other countries may be clever enough to contain it. I do not think it is possible, however. I think it is either one or the other.

Senator Beaudoin: It means that the law has to be clear. It also means that if there is abuse, it should be prosecuted. Yet, you say that, in practice, this is not what is happening.

Ms Desilets: It is as if the doctors in Holland are well protected, but the patients are not. More and more, patients are losing that protection. They are not agreeing to be killed, yet they are being killed.

As Dr. Gunning has pointed out, doctors who did not wish to participate in euthanasia are now being compelled, perhaps in a social sense, to think of participating in the practice. For the good of society, I do not think that it is possible to have laws restraining euthanasia to certain cases. For the good of society, it is important to abolish it or to forbid it all together.

Dr. Gunning: I forgot to mention that we recently elected a new government. Our new Minister of Health has said that she wants to bring before the disciplinary board any doctor who refuses to cooperate with euthanasia or who refuses to refer his

[Traduction]

Le docteur Gunning: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Vous avancez que même si l'euthanasie n'est en principe pas autorisée, il y a de nombreuses façons de contourner cette interdiction; que, en pratique, de nombreux abus ont été commis. Est-ce bien là votre thèse?

Le docteur Gunning: Ces abus étaient peut-être déjà commis. Comme je l'ai dit, je crois que tout cela a commencé en 1974 lorsque le premier tribunal a énoncé certains critères qui, s'ils étaient respectés, permettaient à un médecin de pratiquer l'euthanasie en toute impunité. Ce jugement a été rendu par un tribunal de rang inférieur mais la Cour suprême l'a ultérieurement confirmé.

Lorsque j'étais étudiant, on nous disait que nous perdions notre droit d'exercer si nous pratiquions jamais l'euthanasie ou un avortement. C'était là une bonne protection pour les patients. Personne ne veut perdre le droit d'exercer un métier pour lequel il a étudié durant bien des années.

Ce mouvement a été lancé dès qu'il a été possible de pratiquer l'euthanasie. Il s'est mis à progresser de plus en plus vite; comme je l'ai dit au début, il est devenu comme un torrent.

Le sénateur Beaudoin: Serait-ce la même chose si la loi était bien rédigée?

Le docteur Gunning: Je ne crois pas que cela soit possible. Ce qui arrive maintenant en Hollande, c'est que certaines personnes ont droit à l'euthanasie. Certains disent donc, «Pourquoi n'aurait-il pas le même droit?» Chaque fois que l'on ajoute une nouvelle catégorie il en apparaît une autre qui est similaire à la première. Il faut alors l'inclure et le mouvement ne s'arrête plus. C'est comme une avalanche, comme une brèche dans la digue.

Nous sommes peut-être stupides en Hollande. Les autres pays sont peut-être suffisamment intelligents pour contenir la poussée. Je ne crois toutefois pas que cela soit possible. Je pense que c'est l'un ou l'autre.

Le sénateur Beaudoin: Cela signifie que la loi doit être claire. Cela veut également dire que s'il y a des abus, ils devraient faire l'objet de poursuites. Pourtant, vous dites qu'en pratique, ce n'est pas ce qui arrive.

Mme Desilets: C'est comme si, en Hollande, les médecins étaient bien protégés mais non pas les patients. De plus en plus, ces derniers perdent cette protection. Ils ne sont pas d'accord pour qu'on les tue, et pourtant ils sont tués.

Ainsi que le docteur Gunning l'a souligné, les médecins qui ne souhaitaient pas pratiquer l'euthanasie sont maintenant contraints, peut-être sur un plan social, à envisager de s'associer à un tel acte. Je ne crois pas qu'il soit possible, si l'on a le souci du bien de la société, d'avoir des lois qui limitent l'euthanasie à certains cas. Pour le bien de la société, il est important soit d'abolir la loi, soit d'interdire complètement l'euthanasie.

Le docteur Gunning: J'ai oublié de mentionner que nous avons récemment élu un nouveau gouvernement. Notre nouveau ministre de la Santé a déclaré qu'elle a l'intention de traîner devant le comité de discipline tout médecin qui refuse de prêter

[Texte]

or her patient to a doctor who is willing to perform euthanasia. She has said that, eventually, she wants to take away their medical licences.

At the moment in Holland, those doctors who are willing to help their patients with pain relief are being prosecuted, while others are completely protected. All of the patients' safeguards have been taken away. It is a dangerous situation.

Senator Beaudoin: It is not usual to hear testimony such as yours, doctor. Suppose the democratic state is saying that if you do not comply with the law of euthanasia, you will have your licence to practise medicine taken away. Obviously, that person has a recourse before the tribunals, not to mention the European Convention on Human Rights. I am a bit surprised at this situation.

Senator Corbin: Thank you for coming, doctor. As a legislator, I want to know the exact nature of the authority or the nature of the instrument which allows euthanasia and assisted suicide in Holland. Is it a law? Is it a regulation? Is it a directive? Is it contained within a code of ethics? What is the legal framework?

Dr. Gunning: I have the official English translation by the Dutch government of this law. I can give it to you.

Senator Corbin: We would appreciate that very much.

Dr. Gunning: The whole thing boils down to this. A doctor who has committed euthanasia calls the Governor. This same doctor then fills out a questionnaire, which contains something in the order of 50 questions, including aspects of the disease, the treatment, whether or not there was any alternative treatment, et cetera. This shows that certain criteria pre-existed in the minds of those who composed the questionnaire. The doctor responds to all 50 questions, and he then sends the completed questionnaire to the Governor. The Governor gives it to the Public Prosecutor. The Public Prosecutor looks at it and says, "I think this doctor has done his job conscientiously. I see no reason to prosecute." He can then dismiss the case and that is the end of it.

We have tried to point out to both Houses of Parliament in Holland that the Public Prosecutor has only one document on which he can rely. It is this questionnaire.

Senator Corbin: The prosecutor relies on whatever the doctor writes in the questionnaire; is that correct?

Dr. Gunning: Yes. Who has filled out the report? The doctor himself. Can you imagine a doctor accusing himself of a crime? It is easy to predict that all of these questionnaires will be 100 per cent completed.

Senator Corbin: Did you say that the legal instrument is a law or a regulation?

[Translation]

son concours à l'euthanasie ou de recommander son patient ou sa patiente à un médecin qui est prêt à pratiquer celle-ci. Elle a dit qu'en définitive elle chercherait à lui faire retirer le droit d'exercer.

En Hollande pour l'instant, les médecins qui sont prêts à aider leurs patients en soulageant leurs souffrances sont poursuivis alors que d'autres sont complètement protégés. Toutes les mesures qui prémunissaient les patients contre les abus ont été supprimées. C'est une situation dangereuse.

Le sénateur Beaudoin: Nous n'avons pas l'habitude d'entendre des témoignages comme le vôtre, docteur. Supposons que l'état démocratique indique que si vous ne respectez pas la loi sur l'euthanasie, on vous retirera le droit d'exercer la médecine. À l'évidence, vous auriez alors la possibilité de soumettre la question aux tribunaux, pour ne pas parler de la Convention européenne sur les droits de l'homme. Je suis un peu surpris devant cette situation.

Le sénateur Corbin: Docteur, merci d'être venu. En tant que législateur, j'aimerais connaître la nature exacte du pouvoir ou de l'instrument qui autorise en Hollande l'euthanasie et le suicide assisté. S'agit-il d'une loi? D'un règlement? Est-ce une directive? Est-ce contenu dans un code d'éthique? Quel est le cadre juridique?

Le docteur Gunning: J'ai la traduction anglaise officielle de cette loi qui a été faite par le gouvernement hollandais. Je peux vous la remettre.

Le sénateur Corbin: Nous vous en serions très reconnaissants.

Le docteur Gunning: Toute la question se ramène à ceci. Un médecin qui a pratiqué l'euthanasie appelle le gouverneur. Ce même médecin remplit un questionnaire composé d'environ 50 questions portant entre autres sur les différents aspects de la maladie, son traitement, le fait qu'il existait ou non un traitement de substitution, et cetera. Ceci montre que certains critères avaient déjà été établis dans l'esprit de ceux qui ont composé le questionnaire. Le médecin répond à l'ensemble des 50 questions puis expédie le questionnaire rempli au gouverneur. Celui-ci le transmet au procureur public. Ce dernier l'examine et dit, «Je crois que ce médecin a fait son travail consciencieusement. Je ne vois pas de raison de le poursuivre.» Il peut alors clore le dossier et les choses se terminent ainsi.

Nous avons tenté de faire prendre conscience aux deux chambres du parlement hollandais du fait que le procureur public ne dispose que d'un seul document pour tirer ses conclusions. Il s'agit de ce questionnaire.

Le sénateur Corbin: Le procureur se fie à ce que le médecin a écrit dans ses réponses au questionnaire; n'est-ce pas?

Le docteur Gunning: Oui. Qui a préparé le rapport? Le médecin même. Pouvez-vous imaginer qu'un médecin puisse s'accuser d'un crime? Il est facile de prévoir que tous ces questionnaires seront intégralement remplis.

Le sénateur Corbin: Avez-vous dit que l'instrument juridique pertinent est une loi ou un règlement?

[Text]

Dr. Gunning: It is the act on the disposal of the dead.

Senator Corbin: An act adopted by the assembly, the parliament?

Dr. Gunning: Yes. It was accepted first by the House of Commons and then by the Senate. The Senate was hesitant in the beginning. There was a chance that the law would not be accepted. However, in the end, the pressure was so great that the law was accepted.

Senator Corbin: The decisions of your court become the law of the country. In Canada, we do not operate on that principle. In your country, it appears that you operate on the same basis as that of the United States: a judge's decision becomes law.

Dr. Gunning: In the beginning, parliament could correct a decision of the Supreme Court. For instance, at some point, the Supreme Court said, "You cannot condemn this doctor who performed an abortion." The law said that abortion was murder, thus it was forbidden. But the Supreme Court said, "Well, you cannot prove that the baby was alive when the abortion was done, so you cannot prove that the doctor is guilty. Therefore, we dismiss the case." The government reacted immediately. It enacted a new law which stated that whoever acts in such a way as to produce an abortion should be punished. Parliament immediately corrected this conclusion by the Supreme Court.

However, nowadays, if you read the preliminary words of this law, you will see the decision of the Supreme Court. Thus, we have now reversed the procedure. I do not think that it is democratic. Our democratically chosen parliament has to obey the decisions of three or four people who sit on the Supreme Court.

Senator Corbin: Was the law adopted by your parliament enacted to protect the medical profession or to protect the sick and dying?

Dr. Gunning: The idea was just to make it possible for a patient who requested euthanasia to be granted such a request. That was the motive given for the change in the law. At the same, however, doctors said, "We cannot do euthanasia if you are going to prosecute us." Hence, the government has said that it must find a way so that it becomes necessary to prosecute a doctor who performs euthanasia. But then, of course, the beginning was only at the explicit request of the patient.

The Chairman: Dr. Gunning, I have one brief question. At some point in your remarks, you said that this slippery slope was getting worse. You said that there is now an argument going on so as to enlarge the rules. Who is the argument between? Who is arguing to enlarge the rules?

Dr. Gunning: For instance, there is this doctor who did not consult another doctor.

[Traduction]

Le docteur Gunning: C'est la loi sur la prise en charge des morts.

Le sénateur Corbin: C'est une loi de l'assemblée nationale, du parlement?

Le docteur Gunning: Oui. Elle a été tout d'abord entérinée par la Chambre des communes puis par le Sénat. Ce dernier s'est au début montré hésitant. Il restait possible que la loi ne soit pas ratifiée. Toutefois, au bout du compte, la pression était tellement forte que la loi a été adoptée.

Le sénateur Corbin: Les décisions de votre tribunal acquièrent force de loi. Au Canada, nous ne fonctionnons pas sur cette base. Dans votre pays, il semble que les choses se passent de la même façon qu'aux États-Unis: la décision d'un juge devient la loi.

Le docteur Gunning: Au début, le parlement pouvait modifier une décision de la Cour suprême. Par exemple, à un moment donné, celle-ci a déclaré, «Vous ne pouvez condamner ce médecin qui a effectué un avortement.» La loi indiquait que l'avortement était un meurtre et était donc interdit. Mais la Cour suprême a dit, «Vous ne pouvez prouver que le bébé était vivant au moment où l'avortement a eu lieu et vous ne pouvez donc prouver que le médecin est coupable. Nous estimons donc qu'il y a non-lieu.» Le gouvernement a immédiatement réagi. Il a passé une nouvelle loi déclarant que quiconque pose un acte ayant pour effet de produire un avortement devrait être puni. Le parlement a immédiatement corrigé cette conclusion de la Cour suprême.

Toutefois, de nos jours, si vous lisez le préambule de cette loi, vous y retrouvez la décision de la Cour suprême. Nous avons donc maintenant inversé la procédure. Je ne crois pas que cela soit démocratique. Notre parlement, qui est démocratiquement choisi, doit respecter les décisions des trois ou quatre personnes qui siègent à la Cour suprême.

Le sénateur Corbin: Votre parlement a-t-il adopté cette loi pour protéger le corps médical ou plutôt les malades et les mourants?

Le docteur Gunning: L'idée était simplement de faire en sorte qu'un patient qui demandait à être euthanasié puisse avoir gain de cause. C'est là l'explication que l'on a donnée à la modification de la loi. Mais les médecins ont dit, «Nous ne pouvons pratiquer l'euthanasie si nous risquons d'être poursuivis.» Le gouvernement a donc indiqué qu'il lui fallait trouver une manière de faire en sorte qu'il devienne nécessaire de poursuivre un médecin qui a procédé à une euthanasie. Mais, bien sûr, cela ne devait se faire au début qu'à la demande expresse du patient.

La présidente: Docteur Gunning, j'ai une brève question à vous poser. À un certain point, vous avez dit que cette pente glissante le devient encore davantage. Vous avez indiqué qu'un débat portant sur l'élargissement de la portée des règles est maintenant en cours. Qui ce débat met-il aux prises? Qui prône l'élargissement de la portée des règles?

Le docteur Gunning: Il y a par exemple ce médecin qui n'a pas consulté un de ses confrères.

La présidente: Vous voulez dire le docteur Chabot?

The Chairman: Do you mean Dr. Chabot?

[Texte]

Dr. Gunning: No, this was Dr. Cohen. Chabot was the man who treated the depressed patient. Cohen was the man who did not consult a colleague. He was president of a society which promoted voluntary euthanasia. He is still a member of the board. He used his case as a test case.

He was also asked to see another woman who had shortness of breath, a condition which was incurable. The lady wanted to be euthanized. She asked her general practitioner to do it, and he said, "Well, I am not against euthanasia in principle, but I do not think you are ready. I mean, you are not so bad that you have to apply euthanasia now."

The lady then went to Dr. Cohen. We are almost neighbours. I know him quite well. He saw this lady and said, "Well, I think you are right. I think the moment has come for you to be euthanized. I will not consult anyone else. I will do it." So he did. He filled in the questionnaire honestly. His case was prosecuted. He was brought before the court. The court said, "We understand your reasons. It would be burdensome for this woman to go and see another doctor. You are the second doctor who has seen this patient. Of course, the general practitioner does not agree and, according to the questionnaire, the consulting doctor should also agree that euthanasia is necessary. But, in this case, we will dismiss your case."

Over and over again, new cases are brought before the courts as test cases to broaden the rules.

The Chairman: Are you talking about one doctor trying to fight the rules and doing this deliberately?

Dr. Gunning: Yes.

The Chairman: I had the impression from what you said that there were hundreds of people lined up against one another trying to argue over this in some way, but you are talking about one doctor trying to push the case; is that correct?

Dr. Gunning: Yes. Of course, there is a group behind it.

There is a well-known lawyer in Holland, a Mr. Drion, who is aged 70-plus. He wrote an article, which appeared in Holland's biggest and best newspaper, that asked, "Why does the government not send every person who is over 70 years of age a lethal dose of medicine, so that he or she can, in all freedom, have the possibility to commit suicide?"

Many people agreed with him. Of course, the idea is that older people are more likely to fall ill, which will cost the insurance companies and the government a lot of money. The government participates in insurance companies. They seem to be saying, Let us reduce the cost of medicine for older people."

[Translation]

Le docteur Gunning: Non, il s'agissait du docteur Cohen. Le docteur Chabot est l'homme qui a traité le patient déprimé. Le docteur Cohen est celui qui n'a pas consulté de collègues. Il était président d'une société prônant l'euthanasie volontaire. Il fait encore partie du conseil d'administration de celle-ci. Il s'est servi de son cas pour mettre la loi à l'épreuve.

On lui a également demandé d'examiner une autre femme qui avait du mal à respirer, un problème qui était incurable. Cette dame voulait être euthanasiée. Elle voulait que ce soit fait par son médecin généraliste mais celui-ci a répondu, «Eh bien, je ne suis pas contre l'euthanasie par principe mais je ne crois pas que vous êtes prête. Je veux dire, vous n'êtes pas en si mauvaise santé que vous deviez réclamer maintenant une euthanasie.»

Cette dame est alors allée voir le docteur Cohen. Nous sommes pratiquement voisins. Je le connais assez bien. Il l'a examinée et lui a dit, «Eh bien, je crois que vous avez raison. Je pense que le moment est venu pour vous d'être euthanasiée. Je ne consulterai personne d'autre. Je vais le faire.» Et c'est ce qu'il a fait. Il a rempli le questionnaire honnêtement. Il a été poursuivi et traîné devant le tribunal. Celui-ci a déclaré, «Nous comprenons vos raisons. Pour cette femme, le fait d'aller consulter un autre médecin aurait constitué un fardeau. Vous êtes le deuxième médecin à avoir vu cette patiente. Bien sûr, le médecin généraliste n'était pas d'accord et, selon le questionnaire, le médecin consulté aurait également dû estimer que l'euthanasie était nécessaire. Toutefois, dans ce cas, nous allons déclarer un non-lieu.»

De nouveaux cas sont sans arrêt amenés devant les tribunaux pour mettre les limites de la loi à l'épreuve afin de libéraliser les règles.

La présidente: Parlez-vous d'un médecin qui se battait délibérément contre les règles?

Le docteur Gunning: Oui.

La présidente: Ce que vous avez dit m'avait laissée sur l'impression qu'il y avait des centaines de personnes aux prises les unes avec les autres qui tentaient de débattre de ce problème d'une certaine façon mais vous ne parlez que d'un seul médecin qui cherche à promouvoir sa vision des choses; est-ce bien cela?

Le docteur Gunning: Oui. Mais il y a bien sûr un groupe derrière cela.

Il y a en Hollande un avocat bien connu, un certain M. Drion, qui a plus de 70 ans. Il a écrit un article qui est paru dans le meilleur journal de Hollande, celui aussi qui a la plus grande diffusion, et qui posait la question suivante, «Pourquoi le gouvernement n'expédie-t-il pas à toute personne qui a plus de 70 ans une dose mortelle de médicament de façon à ce que cette personne puisse en toute liberté avoir la possibilité de se suicider?»

Bien des gens ont exprimé leur accord avec ce point de vue. Bien sûr, l'idée est que les personnes âgées sont davantage portées à tomber malade, ce qui coûte beaucoup d'argent au gouvernement et aux compagnies d'assurance. Or, le gouvernement est actionnaire des compagnies d'assurance. Tous ces gens semblent

[Text]

The former Secretary General of Health said that we should not look for a quantity of life, but for the best quality of life. If we see our quality of life going down, we also have the courage to say, "Let us end it."

Senator Keon: This is a truly amazing phenomenon. I know a number of Dutch doctors quite well. I have asked them about this matter. What is remarkable is that the Royal Dutch Medical Association has not taken a position on it since 1984. Yet people admit that about one-third of deaths are somehow related to withdrawal of treatment or euthanasia. People I have talked to privately have the perception that there is no wrongdoing here, which amazes me. It is a very worrisome situation.

I have raised here previously the matter that there seems to be documentation of at least about 1,000 deaths with no proper consent and so forth. Why is the Royal Dutch Medical Society standing by and allowing this to happen? You live in a democratic country. It is a mystery to me that the whole system seems to be driven by health economists and that the medical association is going along with it. I really do not understand.

Dr. Gunning: Of course, the Royal Dutch Medical Association say that they are not for euthanasia, but say that it does happen. They say, "We must make sure that it happens in the right way." I was once the assistant secretary of the Royal Dutch Medical Association. I arrived in 1968. The Secretary General said to me, "You know, Gunning, we doctors are very fortunate. We have one medical ethic which is accepted the world over, by communists and catholics alike."

In that same year, the Medical Association nominated a committee to investigate the problem of abortion. They came up with the idea that abortion should be accepted as a normal medical procedure. The association said that killing an unborn baby should be regarded as a normal medical treatment. That was the beginning. I told them at the time, "If you start now with abortion, you will end with euthanasia." They said, "That will never be the case." Ten years later, it was "yes" to both abortion and euthanasia, but only voluntarily, and absolutely never, never involuntarily. Ten years later, we have involuntary euthanasia.

Again, we have the slippery slope. In this vein, Professor Vandenberg has penetrated the medical body in Holland to a great extent. I do not know whether his book has been translated into many other languages. Perhaps that is the reason the rest of the world has so far been saved from this disease.

[Traduction]

dire, «Réduisons le coût des médicaments donnés aux personnes âgées.»

L'ancien secrétaire général à la Santé a soutenu que nous ne devrions pas chercher à vivre longtemps mais plutôt à avoir la meilleure qualité de vie possible. Si nous constatons que notre qualité de vie décline, nous devrions avoir le courage de dire, «Mettons-y un terme.»

Le sénateur Keon: C'est là un phénomène véritablement étonnant. Je connais assez bien un certain nombre de médecins hollandais. Je leur ai demandé leur avis sur cette question. Ce qui est remarquable, c'est que l'Association médicale royale de Hollande n'a pas pris position à cet égard depuis 1984. Pourtant les gens admettent qu'un tiers environ des décès sont d'une façon ou d'une autre attribuables à une interruption du traitement ou à l'euthanasie. Les gens auxquels j'ai parlé en privé ont l'impression qu'il n'y a là rien de mal, ce qui me stupéfie. C'est une situation très inquiétante.

J'ai déjà indiqué ici que l'on semble avoir documenté au moins quelque 1 000 décès de personnes qui n'avaient pas donné leur consentement en bonne et due forme. Comment se fait-il que l'Association médicale royale de Hollande ne dise rien et laisse cela arriver? Vous vivez dans un pays démocratique. Je n'arrive pas à comprendre comment il se fait que l'ensemble du système semble être dirigé par des économistes de la santé et que l'association médicale donne son assentiment à la chose. Je ne comprends vraiment pas.

Le docteur Gunning: L'Association médicale royale de Hollande a bien sûr déclaré qu'elle n'est pas en faveur de l'euthanasie mais que c'est une chose qui arrive. Elle dit, «Nous devons nous assurer que cela a lieu de la façon appropriée.» J'ai déjà été secrétaire adjoint de cette association. J'y suis entré en 1968. Le secrétaire général m'a dit, «Vous savez, Gunning, nous les médecins avons beaucoup de chance. Nous avons une éthique médicale qui est acceptée dans le monde entier, aussi bien par les communistes que par les catholiques.»

La même année, l'Association médicale a formé un comité pour étudier la question de l'avortement. Celui-ci a émis l'idée que l'avortement devrait être considéré comme un acte médical normal. L'association a dit que le fait de tuer un bébé dans le ventre de sa mère devrait être considéré comme un traitement médical normal. Cela a été le début. Je leur ai alors déclaré, «Si vous commencez maintenant par l'avortement, vous finirez par l'euthanasie.» Ils ont répondu, «Cela ne sera jamais le cas.» Dix ans plus tard, c'était «oui» aussi bien à l'avortement qu'à l'euthanasie mais seulement volontairement et absolument jamais, au grand jamais, si la personne ne l'a pas souhaité. Une autre dizaine d'années plus tard, l'euthanasie est pratiquée sur des gens qui ne l'ont pas demandée.

Nous nous retrouvons une fois encore devant la pente glissante. À cet égard, le professeur Vandenberg a dans une large mesure imposé ses vues au corps médical hollandais. Je ne sais pas si son livre a été traduit dans beaucoup d'autres langues. C'est peut-être parce qu'il ne l'a pas été que cette maladie a pour l'instant été épargnée au reste du monde.

[Texte]

The Chairman: Thank you very much.

Welcome. You have been very patient.

Ms Theresa Ducharme, Chairman, People in Equal Participation Inc.: Madam Chairman and senators, my name is Theresa Ducharme. I represent People in Equal Participation Incorporated. With me is PEP board member Sylvia Daniels, who has come a long way and who is extraordinarily patient. She came from Little Black River Reserve. She would like not to have any questions asked of her, but she struggled to be here today. She is the kind of special people we are.

Honourable senators, I thank you for this opportunity to express my personal life struggle in support of respecting life. The group People in Equal Participation Incorporated was born out of my struggle to live in the community and to have a purposeful and meaningful life. PEP's purpose is to improve the quality of life for the severely disabled by making it possible for them to leave institutions and to live independently in their communities. We do not support euthanasia or assisted suicide in any way since it does not respect life. We all have a purposeful place irrespective of our ability or disability. We are not to be treated like animals, put out of our misery when we are terminally ill.

I would like to use this opportunity to plead with this committee not to make it easier for the disabled to end their lives and to urge that, instead, society make it easier for them to live their lives.

The purpose of my struggle to support life over death became more apparent as we became friends and also became involved in the case of Nancy B. in Quebec in early 1992. I became concerned about Nancy B. when I was made aware of the lack of community services available to her. As an offer of friendship from one fellow struggler to another, I sent her a letter and a video which reflected the type of care that I received in Manitoba. I did this in order to give her hope, and to change her mind so that she would choose life. However, she did not choose life, perhaps due to the limitations on her choices.

Contacted about her situation, an official responded:

Whatever Nancy B.'s decision might be, it was her decision to make. It is society's responsibility, however, to ensure that individuals dependent on life support are not abandoned and left with only one option. They must have adequate access to the pain relief therapies, palliative care and counselling that will alleviate their fears and allow them to assess properly their situation. It is only when they have real alternatives that they can decide whether their quality of life warrants tolerating their suffering.

[Translation]

La présidente: Merci beaucoup.

Soyez les bienvenues. Vous avez été très patientes.

Mme Theresa Ducharme, présidente, People in Equal Participation Inc.: Madame la présidente, honorables sénateurs, je m'appelle Theresa Ducharme. Je représente le groupe *People in Equal Participation Incorporated*. Je suis accompagnée aujourd'hui par Sylvia Daniels, membre de notre conseil d'administration, qui vient de loin et qui est extrêmement patiente. Elle vient de la réserve de Little Black River. Elle souhaite ne pas avoir à répondre à des questions, mais elle a dû surmonter bon nombre d'obstacles pour être parmi nous aujourd'hui. Elle représente très bien les personnes spéciales que nous sommes.

Honorables sénateurs, je vous remercie de me permettre de vous décrire ma lutte personnelle pour le respect de la vie. Le groupe *People in Equal Participation Incorporated* est issu de mes efforts internes pour vivre dans la collectivité et pour mener une vie utile et intéressante. Le groupe a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes très handicapées en leur permettant de vivre en dehors des établissements de soins et de façon autonome au sein de la collectivité. Nous n'appuyons d'aucune façon l'euthanasie ni le suicide assisté car il témoigne d'un manque de respect pour la vie. Nous avons tous un rôle utile à jouer quels que soient notre aptitude ou notre handicap. Il ne faut pas nous traiter comme des animaux et mettre fin à nos tourments lorsque nous sommes atteints d'une maladie incurable.

Je voudrais profiter de l'occasion pour exhorter le comité à ne pas faciliter les choses aux personnes handicapées qui veulent mettre fin à leur vie, mais plutôt à faire en sorte que la société les aide à continuer de vivre.

Ma lutte en vue de défendre la vie plutôt que la mort a trouvé tout son sens lorsque nous sommes devenues amies et aussi lorsque j'ai commencé à m'occuper de l'affaire de Nancy B., au Québec, au début de 1992. J'ai commencé à me préoccuper de Nancy B. lorsque j'ai appris qu'elle n'avait accès à aucun service communautaire dans sa région. En geste d'amitié entre deux personnes qui mènent la même lutte, je lui ai écrit et lui ai envoyé une bande vidéo où l'on présentait le genre de soins que je recevais au Manitoba. J'ai agi ainsi pour lui redonner espoir et la faire changer d'avis, afin qu'elle choisisse de vivre. Ce n'est toutefois pas le choix qu'elle a fait, et c'est peut-être dû au manque d'options qui lui étaient offertes.

Voici quelle a été la réponse d'un haut fonctionnaire interrogé au sujet de la situation de cette personne:

Quelle qu'ait été la décision de Nancy B., c'était à elle de la prendre. Il incombe toutefois à la société de s'assurer que les personnes tributaires d'un système d'assistance cardio-respiratoire ne sont ni abandonnées ni confrontées à une seule option. Elles doivent avoir librement accès aux traitements qui allègent la douleur, aux soins palliatifs et aux services de counselling en vue de calmer leurs inquiétudes et d'évaluer convenablement leur situation. Ce n'est que lorsqu'elles auront de véritables solutions de recharge qu'elles pourront décider si leur qualité de vie justifie de supporter une telle souffrance.

[Text]

That official was Mr. Benoît Bouchard, Minister of Health, in 1992. While I totally disagree with his conclusion that it was Nancy B.'s decision to make, his comment reflecting society's responsibility to ensure that the disabled are not abandoned and have access to pain relief therapies, palliative care and counselling is timely. Nancy B.'s case is only one of many inquiring into the realm of assisted suicide and euthanasia that raises issues which may have far-reaching consequences.

Medical science has advanced to the extent that we are unsure as to why one's life should be ended, or by whom. Now, we have the possibility of economically induced euthanasia where medical decisions might well be made based on whether finances are available for further care for a particular individual. We hear constantly about recession and reform, while at the same time we are speaking about death. Doctors are assisting the disabled and the elderly to remove themselves from this life. We must clean up the mess right now.

It is scary for someone such as myself, Sylvia and others who ask: Are we really here for a purpose, or are we to be placed elsewhere quicker than we can possibly imagine? Of course, the economic side is not apparent in the current arguments in favour of someone's right to die. It is seen as the human response to the inhuman suffering being observed.

Opinion polls show that a majority of Canadians will allow assistance to be given to the terminally ill to end their lives. The question Canadians should be asking themselves is whether a similar majority is willing to give those who do not want to die the means to continue living. Although the motives for arguing in favour of assisted suicide may be pure, the results will not be as pure. Once the door has opened a crack, who can say how wide it will swing?

For example, it has been suggested that the right to assisted suicide should be confined to the terminally ill. Does this mean that anyone diagnosed with AIDS would be helped to commit suicide, even before any serious symptoms are experienced?

There is also a question of competency to be considered, as well. When a person is contemplating suicide, they are often depressed due to pain, guilt or feelings of helplessness. Are they really in their right mind to make such a request? Is the request to die really a request for help to live? Give people a dignified way of living and they will not want to choose dignity through death.

Doctors should not be assisting to end life but, rather, to follow their mandate to prolong life, something to which the Canadian Medical Association recently agreed. We, as the disabled speaking for the disabled, believe that we have every right, as God's creations, to live a full and complete life.

[Traduction]

Ce fonctionnaire était M. Benoît Bouchard, ministre de la Santé, et cela se passait en 1992. Même si je rejette totalement sa conclusion, à savoir que la décision revenait uniquement à Nancy B., sa remarque selon laquelle il incombe à la société de veiller à ce que les personnes handicapées ne soient pas abandonnées et aient accès à des thérapies visant à soulager leurs douleurs, aux soins palliatifs et au counselling, est tout à fait pertinente. Le cas de Nancy B. n'en est qu'un parmi tant d'autres, relatif au suicide assisté et à l'euthanasie, qui soulève des questions dont les conséquences peuvent avoir une très grande portée.

La médecine a tellement progressé que l'on se demande aujourd'hui pourquoi une personne voudrait mettre fin à ses jours. Il est possible désormais de pratiquer l'euthanasie pour des raisons économiques, dans les cas où les décisions d'ordre médical pourraient être fonction de notre capacité financière de continuer à offrir des soins à une personne donnée. On entend continuellement parler de récession et de réforme, et en même temps nous parlons de la mort. Les médecins aident les personnes handicapées et les vieillards à mettre fin à leurs jours. Il faut remédier à cette situation sans tarder.

C'est effrayant pour des gens comme moi, Sylvia et d'autres qui nous demandons si notre vie a vraiment un but ou s'il faut se débarrasser de nous plus vite que nous pourrions l'imaginer. Bien entendu, le facteur économique n'est pas apparent dans le débat actuel en faveur du droit de mourir de la personne. On le considère comme la réponse humaine aux souffrances inhumaines de certains.

Il ressort des sondages d'opinion qu'une majorité de Canadiens acceptent que l'on aide les personnes atteintes d'une maladie incurable à mettre fin à leur vie. Les Canadiens devraient plutôt se demander s'ils seraient aussi nombreux à offrir à ceux qui ne veulent pas mourir les moyens de continuer à vivre. Les motifs qui sous-tendent les arguments en faveur du suicide assisté sont peut-être purs, mais les conséquences ne le seront peut-être pas autant. Une fois qu'on aura entrouvert la porte, qui peut dire jusqu'où elle s'ouvrira?

Par exemple, il a été proposé de limiter aux malades en phase terminale le droit de recourir au suicide assisté. Est-ce à dire qu'il faudra aider à se suicider tout malade chez qui on a diagnostiqué le sida, avant même qu'il n'ait de symptômes graves?

Il faut également tenir compte de l'aptitude à prendre des décisions. Lorsqu'une personne envisage de se suicider, elle est souvent déprimée en raison de la douleur, d'un sentiment de culpabilité ou d'impuissance. A-t-elle vraiment toutes ses facultés pour faire une telle demande? Lorsqu'elle demande à mettre fin à ses jours, ne demande-t-elle pas en réalité qu'on l'aide à vivre? Si l'on donne aux gens les moyens de vivre dans la dignité, ils n'opteront pas pour la dignité dans la mort.

Les médecins ne devraient pas aider les malades à mettre fin à leurs jours, mais plutôt assumer la responsabilité qui leur incombe de prolonger la vie, comme l'a convenu récemment l'Association médicale canadienne. Nous, personnes handicapées porte-parole des handicapés, estimons que nous avons entièrement le droit, en

[Texte]

People in Equal Participation Incorporated want to emphasize the sovereignty of God to know what is best for each person. He has created each person, whether disabled, diseased or able-bodied, for a purpose in life. We must also trust him to give wisdom and guidance to those chosen for this committee to do what is best for all Canadians in protecting human life.

I am proud and honoured to be here, since I have experienced many close calls with death myself. I had an aneurysm and the doctors said, "She will never recuperate. She will never come forward." But doctors are only human. They only have the ability to predict what their knowledge enables them to bring forward. We all have a purpose and a place here. I am honoured to be here. I will answer any questions that you patient people have been given the opportunity to ask because, boy oh boy, it is very difficult. I would not want to be in your position to have to resolve this issue, because it is a sensitive area of concern that we cannot escape because death is inevitable.

Mrs. Ducharme is very contagious and infectious. There is no cure for me because life will go on. Mrs. Ducharme loves life and she will go on. There is no cure for me.

Senator Beaudoin: I wish to thank you very much for your presentation. I wish to congratulate you for the way you look at life. Yours is a lesson in courage.

You said that you were in touch with Nancy B. at the time she was before the courts, and that you urged her to opt for life instead of what she did in the end which, if I am not mistaken, was to have withdrawn from her all life-sustaining apparatus. I think we should distinguish between what is called assisted suicide and what is seen as the withdrawal of apparatus or other instruments. I want to have your view on those points, which I do not think are the same thing.

I always come back to the Sue Rodriguez case. The Supreme Court decided, five to four, that section 241 was valid and not in violation of the Canadian Charter of Rights and Freedom. However, four judges dissented. The reason The Chief Justice said he would allow an assisted suicide in a case like Nancy B.'s was because if a person is disabled, then that person should have assistance in the name of equality before the law. If a disabled person is not able to commit suicide, then she or he should have the assistance of a third party to do it. I do not say that that is good or wrong. It was, however, the reasoning of the Chief Justice. It has to do with the intervention of a third party.

If I remember correctly, the case of Nancy B., which was before a court in Quebec, was a bit different. Many of us agree that we may ask for the withdrawal of life-support equipment.

[Translation]

tant que créatures de Dieu, de mener une vie complète et enrichissante.

Le groupe *People in Equal Participation Incorporated* tient à insister sur la souveraineté divine pour décider du sort de chaque être humain. C'est Dieu qui a créé chacun d'entre nous, que nous soyons handicapés, malades ou en bonne santé, et qui nous a mis sur terre pour une bonne raison. Nous devons également nous fier à lui pour guider ceux qui ont été choisis pour faire partie de ce comité et leur accorder la sagesse, afin qu'ils agissent dans l'intérêt supérieur de tous les Canadiens en protégeant la vie humaine.

Je suis fière et honorée d'être parmi vous, après avoir à plusieurs reprises frôlé la mort. Après une rupture d'anévrisme, les médecins ont dit à mon sujet que je ne m'en remettrais jamais. Toutefois, les médecins ne sont que des êtres humains. Ils ne peuvent que prévoir ce que leurs connaissances leur permettent d'envisager. Nous avons tous un but et un rôle à jouer dans ce monde. Je suis honorée d'être ici. Je répondrai aux questions que vous, qui êtes très patients, êtes appelés à poser car, fichtre, tout cela est très difficile. Je n'aimerais pas être à votre place et chargée de trouver une solution à ce problème, car il s'agit d'une question très délicate et incontournable; en effet, la mort est inévitable.

Mme Ducharme est très contagieuse. Il n'existe aucun espoir de guérison pour moi car la vie doit suivre son cours. Mme Ducharme aime la vie et elle s'accrochera. Il n'existe aucun traitement pour moi.

Le sénateur Beaudoin: Je tiens à vous remercier du fond du cœur de votre exposé. Je vous félicite de la façon dont vous abordez la vie. Vous nous donnez ici une leçon de courage.

Vous avez dit que vous aviez communiqué avec Nancy B. à l'époque où son affaire a été portée devant les tribunaux, et que vous l'aviez exhortée à choisir de vivre au lieu de demander, comme elle a fini par le faire, sauf erreur, qu'on débranche le système d'assistance cardio-respiratoire qui la maintenait en vie. Je pense qu'il faut faire une distinction entre ce que l'on appelle le suicide assisté et ce que l'on considère comme le débranchement d'un appareil ou d'autres instruments. J'aimerais savoir ce que vous en pensez, car ce sont deux choses différentes à mon avis.

J'en reviens toujours au cas de Sue Rodriguez. La Cour suprême a décidé par cinq voix contre quatre que l'article 241 du Code était valide et n'allait pas à l'encontre de la Charte canadienne des droits et libertés. Toutefois, quatre juges étaient d'avis contraire. Si le juge en chef a décidé d'autoriser le suicide assisté dans un cas comme celui de Nancy B., c'est parce que si une personne est handicapée, il faut l'aider au nom de l'égalité devant la loi. Si une personne handicapée n'est pas en mesure de se suicider, elle doit pouvoir compter sur l'aide d'un tiers pour le faire. Je ne dis pas que c'est bien ou mal. C'est toutefois ce qui a motivé la décision du juge en chef. Cela est en rapport avec l'intervention d'une tierce personne.

Si je m'en souviens bien, le cas de Nancy B., dont a été saisi un tribunal du Québec, était légèrement différent. Bon nombre d'entre nous acceptent que l'on puisse demander le débranche-

[Text]

Whether a particular person should do it is another point. I see a distinction between the two. Do you see such a distinction?

Ms Ducharme: The Criminal Code is so well written, I do not understand why a Senate committee is reviewing it. The protection of life is there in section 241. If we are to amend it in order to allow someone to commit death, then everyone should have equality in committing death. If Nancy B. or the Supreme Court of Canada is to decide on every individual, then I would like to ask the senators this question: On what day would you like to die? Would you like to die of December 23, 1995, or how would you like to plan your death?

It is almost the same as Nancy B. She did not have any other choice. I spoke to her several times. She did not leave the hospital — she could not leave the hospital. She said, "You have the right to live. You have sent me your videotape. You have the support services in Manitoba. Why can I not do the same in Quebec? Why can I not leave this hospital? I have a brain. I have a family. Why am I a prisoner in Quebec?"

I said, "Nancy, you can have that. They do not want to help anybody who is disabled because they might be more of an expense. Once you leave the hospital, you must open the door wider so that you may be provided other services."

They did not want to do that. She said, "Well, why am I wasting this hospital bed? I am not sick. I am as well as I can possibly be. Please, Theresa, make it mandatory that Canada be the same for everyone, for all the disabled, or please encourage me to carry on." She said that they would not change. I spoke to the province. I spoke to Parliament. They said "No. Do not bring that here, please."

"Oh well," I said, "I might move to Quebec and then they will be finished." At the same time, Nancy B. did not have any alternative choice. She said, "I might as well remove myself from this hospital bed. I am not sick. I am physically challenged, but I do not have any other option but to remove myself." So the judge said, "If she wants to end her life, then bring in a third party to do it."

But why do we have to have doctors do that? My sister can help me. If I want to take a pill today, I can take a pill. If I want to put on a party, then let us have a happy party of death today. I wonder how many people would show up if it were free of charge. The elderly, the disabled and the terminally ill can go here, there and everywhere. They could say, "Oh, let's have a happy party of death today. We can all go into the gas chamber together. We are so happy to die today."

I wonder if everyone would welcome us? Not the disabled, no. They want someone else to be responsible. They want to say, "Oh, why did we not hold the Senate meeting at a nursing home today? Why were we not committed to be in a senior citizens'

[Traduction]

ment du système d'assistance cardio-respiratoire. Qu'une personne donnée le fasse ou non, c'est une autre question. Je fais une distinction entre les deux. Êtes-vous du même avis?

Mme Ducharme: Le Code criminel est si bien rédigé que je ne comprends pas pourquoi un comité du Sénat est chargé de l'examiner. La protection de la vie est prévue à l'article 241. Si nous devons le modifier pour permettre à quelqu'un de se suicider, tout le monde devrait avoir le même droit. Si une personne comme Nancy B. ou la Cour suprême du Canada doit prendre une décision individuelle, alors j'aimerais poser aux sénateurs la question suivante: Quel jour choisissez-vous pour votre mort? Souhaitez-vous mourir le 23 décembre 1995 ou comment voulez-vous planifier votre mort?

C'est presque la même chose pour Nancy B. car elle n'avait pas d'autre choix. Je lui ai parlé à plusieurs reprises. Elle n'a pas quitté l'hôpital car elle ne pouvait pas le faire. Elle m'a dit ceci: «Vous avez le droit de vivre. Vous m'avez envoyé votre bande vidéo. Vous avez des services de soutien au Manitoba. Pourquoi n'ai-je pas accès aux mêmes services au Québec? Pourquoi ne puis-je pas quitter cet hôpital? J'ai un cerveau. J'ai une famille. Pourquoi suis-je prisonnière au Québec?»

Je lui ai répondu: «Nancy, c'est possible. Les responsables ne veulent pas aider les personnes handicapées car cela pourrait augmenter les dépenses. Lorsque vous quittez l'hôpital, il faut ouvrir la porte en grand afin d'avoir accès à d'autres services.»

On ne lui a pas donné cette possibilité. Elle a déclaré: «Pourquoi devrais-je utiliser ce lit d'hôpital? Je ne suis pas malade. Je n'irai jamais mieux. Je vous en prie, Theresa, faites en sorte que le Canada soit le même pour tous, pour toutes les personnes handicapées, ou alors encouragez-moi à lutter.» Elle a ajouté que les responsables ne changeraient pas d'avis. J'ai communiqué avec les autorités provinciales, avec les parlementaires. On m'a dit d'aller frapper à une autre porte.

Je me suis dit alors que je pourrais déménager au Québec et tant pis pour eux. En même temps, Nancy B. n'avait pas d'autre choix. Elle s'est dit: «Aussi bien libérer ce lit d'hôpital car je ne suis pas malade. Je souffre d'un grave handicap physique, mais je n'ai pas d'autre choix que de disparaître.» C'est pourquoi le juge a décidé que si elle souhaitait mettre fin à ses jours, il fallait permettre à une tierce personne de l'aider.

Mais alors pourquoi demander l'aide d'un médecin? Ma soeur peut m'aider. Si je veux avaler un médicament aujourd'hui, je peux le faire. Si je veux organiser une petite fête, eh bien organisons une joyeuse fête de la mort aujourd'hui. Je me demande combien de personnes se présenteraient si l'entrée était gratuite. Les personnes âgées, les handicapés et les malades en phase terminale peuvent aller où bon leur semble. Ils pourraient dire: «Organisons donc une joyeuse fête de la mort aujourd'hui. Nous pourrons tous entrer ensemble dans la chambre à gaz. Nous sommes si heureux de mourir aujourd'hui.»

Je me demande si tout le monde verrait cela d'un bon oeil. En tout cas pas les personnes handicapées. Elles veulent que quelqu'un d'autre responsable. Elles veulent dire: pourquoi le comité du Sénat ne s'est-il pas réuni dans un foyer de soins

[Texte]

home so that all the elderly and the disabled could be there to say, 'Let's speak on death. Let's speak about dying.'"

The minute we are born, we are on our way to death. Why are we even celebrating the Senate to encourage us? When I hear the word "euthanasia" I think of "youth in Asia", young people in Asia. I am not thinking of euthanasia, which is death and dying, because you cannot escape death.

I have 101 ways to show the disabled. I will advocate for them. In 1981, we had the International Year of the Disabled. Then we had the Decade of the Disabled. Now we have the International Year of the Family. That covers just about everything. We can now have the decade of the dead and dying.

How many people would like to hear about death? "Oh, Dr. Keon, you do not look so well today. May I help you die? Your tie is not tight enough. I will tighten it for you. Your face will turn blue and you will be nice and quiet. Isn't that nice, Dr. Keon? Isn't that wonderful?"

When you go to see a doctor, he does not say "How are you today, may I help you live?" When you go to see a doctor he does not say, "May I plan your death?" Oh wonderful. Does he want my pension? What does he want? What does a doctor want? He is there to help heal, not to remove you. I cannot understand.

The young lady beside me comes from Little Black River. They do not even have home care on the reserves. We have gone through centuries and we still have aborigines on reserves. She is here now. She has travelled a long way. You do not know it, but I am sending you the bill for her transportation and her room, because I had to put her up at the St. Regis because she could not find a room here free of charge. She could not bring her tent. So there you go.

Now, this poor lady came all this way with her disability. She said, "I cannot talk, Theresa, because it is so hard for me just to travel and be there. Please help me because we are not even recognized." I said, "PEP stands for People in Equal Participation. We do not emphasize that we are balding, or we are blind, or that we are wearing glasses. We are people. We are all people, equal to one another."

The disabled now want doctors to assist them to die. Is that not wonderful? They do not need to have a doctor. I will be their doctor. I am a political hemorrhoid to everyone. I am a pain in the butt to everyone. I am also contagious, and there is no cure for me because I am doing a good job. That is why I came here today.

You can try to cure Theresa Ducharme, but you cannot, because I am contagious. You will have to take me home with you because I am now in your memory banks. I am in your

[Translation]

infirmiers aujourd'hui? Pourquoi n'a-t-on pas décidé d'aller dans un foyer pour personnes âgées, afin que tous les vieillards et toutes les personnes handicapées puissent être là et dire: «Parlons donc de la mort. Parlons de l'agonie.»

Dès l'instant de notre naissance, nous avançons vers notre mort. Pourquoi prenons-nous la peine de féliciter le Sénat de nous encourager? Lorsque j'entends le mot «euthanasie», je pense plutôt à un voyage en Asie. Je ne pense pas à l'euthanasie comme telle, qui représente la mort et l'agonie, car la mort est inévitable.

J'ai 101 solutions à offrir aux personnes handicapées. Je prendrai leur défense. En 1981, il y a eu l'Année internationale des personnes handicapées. Puis il y a eu la Décennie des personnes handicapées. Il y a maintenant l'Année internationale de la famille. Cela englobe pratiquement tout. Il ne reste plus qu'à célébrer la décennie des morts et des mourants.

Combien de personnes aiment entendre parler de la mort? «Oh, docteur Keon, vous n'avez pas l'air bien aujourd'hui. Puis-je vous aider à mourir? Votre cravate n'est pas assez serrée. Je vais la resserrer pour vous. Vous allez devenir bleu et après, vous connaîtrez la sérénité. N'est-ce pas une bonne idée, docteur Keon? N'est-ce pas merveilleux?»

Lorsqu'on va voir le médecin, il ne dit pas: «Comment allez-vous aujourd'hui, puis-je vous aider à vivre?» Lorsqu'on va voir le médecin, il ne dit pas: «Puis-je planifier votre mort?» C'est formidable! Veut-il toucher ma pension? Que veut-il? Que veut un médecin? Il est là pour alléger nos souffrances, et non pour nous aider à quitter la vie. Je ne comprends pas.

La jeune femme qui m'accompagne vient de la réserve de Little Black River. Il n'y a même pas de soins à domicile dans les réserves. Il y a des siècles que notre pays existe et il continue d'y avoir des autochtones qui vivent dans des réserves. Elle est parmi nous aujourd'hui. Elle a dû faire un long voyage. Vous ne le savez pas, mais je vais vous envoyer la facture pour son déplacement et sa chambre, car j'ai dû la faire entrer au St. Regis, faut de trouver une chambre gratuite ici. Elle n'a pas pu amener sa tente. Alors voilà.

Cette pauvre femme a fait tout ce chemin malgré son handicap. Elle m'a dit: «Je ne peux pas parler, Theresa, car il m'est déjà très difficile de me rendre à Ottawa. Je vous demande de m'aider car on ne reconnaît même pas notre présence.» Je lui ai répondu: «Le groupe *People in Equal Participation* défend les droits à l'égalité. Nous n'insistons pas sur le fait que nous perdons nos cheveux, ou que nous sommes atteints de cécité ou que nous portons des lunettes. Nous sommes des êtres humains. Nous sommes tous égaux.»

Les personnes handicapées souhaitent maintenant que les médecins les aident à mourir. N'est-ce pas merveilleux? Elles n'ont pas besoin de médecin. Je serai leur médecin. Je suis une hémorroïde politique pour tous. Je suis une casse-pied pour tout le monde. Je suis également contagieuse et impossible à guérir car je fais du bon travail. C'est pourquoi je suis ici aujourd'hui.

Vous pouvez essayer de soigner Theresa Ducharme, mais vous n'y parviendrez pas car je suis contagieuse. Lorsque vous rentrerez chez vous, mon image sera accrochée à votre mémoire.

[Text]

hearts. You will say, "You know, that lady was right. We cannot escape death, no matter how we plan it."

We have midwives, chiropractors and doctors. Now doctors may have the opportunity to perform and to encourage our death. Is that not wonderful? We will save lots of money. The economy will be much better. We can then start flying to the moon to see what we can do there. We will be able to do all kinds of things if Mrs. Ducharme cannot breathe on her own. If the machine which helps me breathe stops, then my life stops. Will you know where my mind is?

I have a greater disability and a greater obstacle than I have ever had in my life. It is my husband. I am a married woman. I captured the best man, a Frenchman. You cannot get any better than that. At the same time, Mrs. Ducharme's husband is ill. He has had five bypasses and his life is at risk right now. He is my life. I would not want to live without my husband. I go through great difficulty myself when I cannot even speak of death, since my husband may not be here tomorrow or the next day. The doctors have said, "You had better plan what will happen to you." My whole life will be challenged once my husband is deceased. I have to be placed in an institution, since we have no family members and the government will not allow me to live in the community.

I have planned to adopt my dog, because the rule is that you must have a family member. They did not say that the family member must be of sound mind and physically fit. If I adopt my dog, then they cannot tell me I can no longer live at home, because I will have a family member.

We have all these parliamentary rules, laws and everything. We have the Criminal Code, which is the best in all the universe. If you want to die, go to Holland. If you want a new job, go to another country.

Why are we worried about euthanasia? Let us talk about the youth in Asia — they probably need jobs. Bring them over here and give them a job. Why are we discussing death? You may leave here and cross the street and be hit by a car. You might die. You would not even have the opportunity to give your opinion.

We never know what will happen to us. We can thank God for that. However, if someone wants to die, then tell them to give Mrs. Ducharme a call. She will teach them and show them how to do it individually because we do not need doctors. We do not need others to assist us because that is killing. That is part of the 101 ways to kill yourself. I wonder how many people will buy that book. I wonder how many doctors are committed to performing the notable opportunity to remove someone.

[Traduction]

Elle sera au fond de votre cœur. Vous vous direz: «Vous savez, cette dame avait raison. La mort est inévitable, quelle que soit la façon dont on la planifie.»

Nous avons des sages-femmes, des chiropracteurs et des médecins. Or, les médecins auront peut-être la possibilité de faciliter notre mort ou même de la provoquer. N'est-ce pas merveilleux? Nous économiserons beaucoup d'argent. L'économie ne s'en portera que mieux. Nous pourrons alors commencer à envoyer des hommes sur la lune pour voir ce que l'on peut y faire. Nous pourrons alors faire toutes sortes de choses si Mme Ducharme ne peut pas respirer toute seule. Si la machine qui m'aide à respirer cesse de fonctionner, ma vie s'éteint avec elle. Saurez-vous où se trouve mon esprit?

Je suis confrontée aujourd'hui à un handicap et à un obstacle plus grands que ceux que j'ai connus jusqu'ici. Je veux parler de mon mari. Je suis mariée. J'ai trouvé l'homme idéal, un Français. Il n'y a pas mieux. Et pourtant, le mari de Mme Ducharme est malade. Il a déjà eu cinq pontages et sa vie est actuellement en danger. Il est ma vie. Je ne voudrais pas vivre sans mon mari. J'ai déjà beaucoup de difficultés personnelles alors que je ne peux même pas parler de la mort, du fait que mon mari risque de me quitter demain ou après-demain. Les médecins m'ont dit que je ferais mieux de planifier mon avenir. Toute ma vie sera remise en question lorsque mon mari m'aura quittée. Je devrai être placée en établissement, puisque nous n'avons aucune famille et que le gouvernement ne me permettra pas de vivre dans la collectivité.

J'ai prévu d'adopter mon chien, car il faut avoir un parent, c'est le règlement. Personne n'a dit que le parent en question doit être sain d'esprit et en bonne santé physique. Si j'adopte mon chien, on ne pourra plus me dire que je ne peux pas vivre à la maison, car j'aurai de la famille.

Il existe toutes sortes de règles parlementaires, de lois et autres. Il y a le Code criminel, le meilleur qu'on puisse trouver. Si l'on veut mourir, il faut aller en Hollande. Si l'on veut trouver un nouvel emploi, il faut aller dans un autre pays.

Pourquoi nous inquiétons-nous de l'euthanasie? Puisque je pense à l'Asie, parlons un peu des jeunes de là-bas: ils ont sans doute besoin d'emplois. Faisons-les venir ici et donnons-leur un emploi. Pourquoi discutons-nous de la mort? Il se pourrait qu'en partant d'ici, vous traversiez la rue et soyez frappés par une voiture. Vous pourriez mourir. Vous n'aurez même pas l'occasion de donner votre avis.

Nous ne saurons jamais ce que l'avenir nous réserve. Nous pouvons en remercier Dieu. Toutefois, si une personne veut mourir, dites-lui de téléphoner à Mme Ducharme. Elle lui apprendra comment le faire toute seule car nous n'avons pas besoin de médecins. Nous n'avons pas besoin des autres pour nous aider parce que cela équivaut à tuer. Cela fait partie des 101 façons de se tuer tout seul. Je me demande combien de personnes achèteront ce livre. Je me demande combien de médecins sont déterminés à se prévaloir de la chance extraordinaire de supprimer quelqu'un.

[Texte]

Do not forget me. I know you never will. Perhaps Sharon Carstairs accepted the notable position of senator because she is trying to escape me. But she forgot. She planned on moving to Ottawa with the thought that she would never see me again. So be it.

I hope you all enjoyed my presentation. I will come back and, boy oh boy, you are finished now because you know Mrs. Ducharme. She is contagious.

Senator Keon: You are wonderful.

The Chairman: Sharon will now try to defend herself.

Ms Carstairs: Thank you, Madam Chairman. I have not accepted the appointment to get rid of you, Theresa.

There is no question that Theresa and I have become friends over the last 10 years. We have dealt with a number of crises in her life. The reality is that while she is cheerful and full of fun today, I have known Theresa to cry. I have known Theresa to be in great mental pain. I have watched her being put into hospital because 24-hour care could not be arranged for her when her own husband was in hospital and she wanted to be with him. She was put into another hospital across town because that was the only one in which she could be provided care. Therefore I have seen her in pain. Throughout all this, she has defended her desire to live in the community and to contribute to her community. Yes, she can, indeed, on occasion, be a pain in the butt, but that does not mean we love her any less.

Theresa, what you must address today, in a bit more detail, even for those in communities where there is some home care, is the stress in your life when that service breaks down. What does it do to you emotionally when you know at five o'clock in the afternoon, for example, that you may not have care from midnight to 7:00 a.m., even that your husband may not be capable of providing you with care at that time? We have talked about palliative care for people who are terminally ill. What you have, of course, is not a terminal illness. What you have is a need for people to support you in the community so that you can maintain some quality of life.

Would you tell the committee a little bit about the stress on you that leads to your depression? I know you do, on occasion, suffer from depression, which has lead you to make the statement which you have made to me on occasion, "Maybe I should just die."

Ms Ducharme: Since my disability in 1953, every new day holds a new challenge. You never know. People mentioned being in a nursing home or an institution, but what if the nurse is not there? But at least you are in a place where someone may hear your voice.

Living in the community is very painful. That way you can contribute to society. We have the right to be among others, not only with people of disabilities, but the right to live in the community so that we can contribute in every form and fashion

[Translation]

Ne m'oubliez pas. Je sais que vous ne m'oublierez jamais. Sharon Carstairs a peut-être accepté l'éminent poste de sénateur parce qu'elle essaie de me fuir. Mais elle a oublié. Elle pensait qu'en déménageant à Ottawa, elle ne me reverrait jamais. Tant pis.

J'espère que vous avez apprécié mon exposé. Je reviendrai et, pauvres de vous, vous êtes fichus maintenant que vous connaissez Mme Ducharme. Elle est contagieuse.

Le sénateur Keon: Vous êtes merveilleuse.

La présidente: Sharon va maintenant essayer de se défendre.

Mme Carstairs: Merci, madame la présidente. Je n'ai pas accepté cette nomination pour me débarrasser de vous, Theresa.

Il est un fait que Theresa et moi sommes devenues amies au cours des 10 dernières années. Je l'ai vu traverser un certain nombre de crises au cours de sa vie. En réalité, même si elle paraît joyeuse et pleine d'humour aujourd'hui, j'ai déjà vu Theresa pleurer. J'ai déjà vu Theresa souffrir moralement. Je l'ai vue se faire hospitaliser parce qu'on ne pouvait pas lui assurer des soins à domicile 24 heures sur 24 lorsque son mari était lui-même hospitalisé et qu'elle voulait être à ses côtés. Elle a été hospitalisée de l'autre côté de la ville car c'était le seul endroit où l'on pouvait s'occuper d'elle. C'est pourquoi je l'ai vu souffrir. À travers toutes ces crises, elle a toujours défendu son désir de vivre dans la collectivité et d'y faire une contribution. C'est vrai, elle peut à l'occasion être casse-pied, mais nous ne l'en aimons pas moins pour autant.

Theresa, vous devriez expliquer aujourd'hui avec plus de détails les difficultés auxquelles se heurtent les personnes handicapées, même celles qui vivent dans des collectivités où il existe des soins à domicile, lorsque ce service est interrompu. Dans quel état d'esprit vous trouvez-vous lorsque vous savez à 5 heures de l'après-midi, par exemple, que vous n'aurez personne à vos côtés entre minuit et 7 heures du matin, et que même votre mari ne sera pas en mesure de s'occuper de vous à ce moment-là? Nous avons parlé des soins palliatifs pour les personnes en phase terminale. Vous, évidemment, n'êtes pas en phase terminale. Vous avez besoin de gens pour vous aider à vivre dans la collectivité de façon à conserver une certaine qualité de vie.

Pourriez-vous expliquer aux membres du comité les problèmes qui sont à l'origine de votre dépression? Je sais que vous êtes dépressive à l'occasion, ce qui vous a menée à faire la déclaration que je vous ai entendu faire quelques fois: «Il vaudrait peut-être mieux que je meure.»

Mme Ducharme: Depuis le début de ma maladie en 1953, chaque nouvelle journée a été pour moi un nouveau défi. On ne sait jamais. Les gens parlent de vivre dans un foyer de soins ou en établissement, mais que se passe-t-il si l'infirmière est absente? Vous vous trouvez au moins dans un endroit où quelqu'un peut entendre votre voix.

Il est très difficile de vivre dans la collectivité. Cela vous permet de faire une contribution à la société. Nous avons le droit de vivre parmi les autres, et pas simplement entourés de personnes handicapées, mais nous avons le droit de vivre dans la collectivité

[Text]

that we possibly can so that our struggles will be a gift to you people not to give up. We are here for a reason.

I have phoned Sharon many times. I am coping with the fact that if my husband dies, they still have not figured out what will happen to me. They say, "Well, just because her home will be paid for, and she lives in a home, will she be able to live at home even though her mind is there?" I will be in the same boat as Nancy B. or Sue Rodriguez. I will have to challenge the courts or Parliament because there is nothing for me. I do not know what will happen if I do not have a family member, such as my husband, who will say, "Yes, this woman has the right to be an individual, the right to be a citizen and the right to be in the community."

So I have gone to Sharon Carstairs and to others individually, and we have become great friends. As I said, right now my husband is very ill. I am coping with post-polio syndrome. I used to be able to lift my arms. I can no longer do that. I have epilepsy and diabetes. This has all come on recently. They have said, "You know, it is so hard not to concern ourselves, but 24-hour care is not there."

There is so much that has to be done. I was so happy to hear the hospice presentation. I said, "Would I qualify for palliative care?" They said, "No, because you are not terminally ill." I said, "Well, life is terminal because you must die." I was told, "Well, maybe we can work on a policy at our annual meeting." I said, "Now that I have heard about you, dear, you are stuck with me because I require palliative care because of my husband's illness." I deserve to be part of what is going on.

This Senate committee is a godsend. I hope it will open not only the minds but the hearts of everyone. No one is sure about what direction to go in. Concentrating on death is a waste of tax dollars because it is inevitable.

We handed over 25,000 signatures to the House of Commons through the Honourable Don Boudria. We collected them ourselves. We have petitioned the Commons to uphold the Criminal Code of Canada. They have said that our petition is timely because of this Senate committee.

You do not see any other disabled organizations coming forward across Canada on this subject. They all fought to fly, to do this, to do that. But when it comes to death, for example, PEP is the only one that has challenged the Supreme Court. They said, "We do not have the guts. We do not want to talk about death. It is not in our mandate. Ours is life and living."

[Traduction]

pour pouvoir donner tout ce que nous avons à donner, de sorte que notre lutte sera pour vous une inspiration à ne pas renoncer. Nous avons une raison d'être.

J'ai téléphoné à maintes reprises à Sharon. J'essaie de me faire à l'idée que si mon mari disparaît, personne n'a encore réfléchi à de ce que je deviendrai. Les gens disent: «Même si sa maison est payée et qu'elle vit chez elle, sera-t-elle en mesure de continuer à le faire même si elle a toute sa tête?» Je serai dans le même bateau que Nancy B. ou Sue Rodriguez. Je devrai affronter les tribunaux et le Parlement car il n'y a rien pour moi. Je ne sais pas ce que je deviendrai si je n'ai plus de parent, comme mon mari, pour dire: «Oui, cette femme a le droit de vivre comme un être humain, le droit d'être une citoyenne à part entière et de vivre dans la collectivité.»

C'est pourquoi je me suis adressée personnellement à Sharon Carstairs, et à d'autres, et nous sommes devenues de grandes amies. Je le répète, mon mari est très malade à l'heure actuelle. Quant à moi, je souffre aujourd'hui des séquelles de la poliomyélite. Auparavant, je pouvais lever les bras. Cela m'est impossible aujourd'hui. Je fais des crises d'épilepsie et je suis diabétique. Tout cela m'est arrivé récemment. On m'a dit: «Vous savez, il est très difficile de ne pas prendre vos intérêts à cœur, mais il est impossible de vous offrir des soins 24 heures sur 24.»

Il y a tant à faire. J'ai écouté avec plaisir l'exposé des représentants des hospices. Lorsque j'ai demandé si j'étais admissible aux soins palliatifs, ils m'ont répondu que non, car je n'étais pas une malade en phase terminale. J'ai alors déclaré que la vie était elle-même une phase terminale puisqu'il faut bien mourir. Ils m'ont dit qu'ils envisageraient l'adoption d'une politique lors de leur assemblée annuelle. J'ai alors déclaré: «Maintenant que j'ai entendu parler de vous, très cher, vous ne pourrez plus nous débarrasser de moi car j'ai besoin de soins palliatifs étant donné la maladie de mon mari.» Je mérite de participer aux événements.

Ce comité du Sénat est une bénédiction. J'espère qu'il permettra d'ouvrir non seulement l'esprit, mais également le cœur de tous et chacun. Personne ne sait vraiment quelle direction il faut prendre. Se concentrer ainsi sur la mort est un gaspillage de deniers publics puisqu'elle est inévitable.

Nous avons remis à la Chambre, par l'entremise de l'honorable Don Boudria, une pétition portant 25 000 signatures que nous avons recueillies nous-mêmes. Nous avons demandé à la Chambre des communes de faire respecter le Code criminel du Canada. On nous a dit que notre pétition est opportune étant donné l'étude entreprise par le comité sénatorial.

Il n'y a pas d'autres associations de personnes handicapées qui viennent de tous les coins du pays pour traiter de cette question. Elles se sont toutes battues pour prendre l'avion, pour faire ceci ou cela, mais lorsqu'il s'agit de traiter de la mort, par exemple, notre groupe est le seul à avoir contesté la décision de la Cour suprême. On nous a dit: «Nous n'avons pas le courage. Nous ne voulons pas parler de la mort. Cela ne fait pas partie de notre mandat. Notre préoccupation est la vie et des vivants.»

[Texte]

It hurts so much because I do not know how I will be able to get up during the night if my husband passes away beside me. That is the reason, Sharon, I have the sign which reads "Life, Not Death." I must be ready for any change that might take place. If things change, then we will all have to wear something which says, "Do not resuscitate me. I have a living will." We will all have to wear a uniform or something which says, "Do not touch me" or "Life, Not Death". I say that because if you phone for an ambulance or you see someone die in the street or fall on their face or something, everyone says, "Oh, we might be breaking the law by helping them."

We do not know who we would help and who we would not help. It seems no one would help their neighbour or their friend. That was the meaning of the sign "Life, Not Death". It means that we all must be recognized as someone saying "Protect me because I want to live as best I can until my natural dying death."

Senator Lavoie-Roux: First, I want to tell you how much I appreciate your statement. In French, we call it your "temoignage", which is a stronger word than "statement".

Ms Ducharme: How do you say that, dear, because I am trying to learn French?

Senator Lavoie-Roux: Your "temoignage", your testimony. You are an example of determination and courage. You seem to have found a meaning to your life. How many members are there in your organization?

Ms Ducharme: We have approximately 150 paid-up members. Sharon, and others, are also members of PEP. There are at least 500 who have not paid because they are in senior citizens' homes. We do not ask them to pay for their memberships. We are not asking for members; we are asking to be recognized.

Right now, we are satisfied with what we have because PEP stands for "pester every person" until you win. We will not give up.

Senator Lavoie-Roux: The reason I ask is because yesterday or the day before we heard from a coalition group for people with AIDS and disabilities. They presented a different point of view from yours. I think a similar group is coming here tomorrow. You do not belong to that group?

Ms Ducharme: No. We do not belong to that group. That is why we are people. Why would you want to mention that you wear glasses? Dr. Keon should be a member, too, because he is physically challenged. He wears glasses. The other senator has a balding head, so he has a physical challenge.

Senator Beaudoin: It is not a big problem.

Ms Ducharme: Oh yes, it is. Your head could get cold and our brain could become unstable and you would not know where you are at. Some are short, some are fat and some are tall.

[Translation]

Le plus dur pour moi, c'est de ne pas savoir comment je ferai pour me lever au milieu de la nuit si mon mari décède à mes côtés. C'est pour cette raison, Sharon, que je porte un macaron avec la mention: «La vie, pas la mort.» Je dois me préparer en vue de tout changement susceptible de survenir. Si les choses changent, nous devrons tous porter quelque chose où il est dit: «Ne me ramenez pas à la vie. J'ai rédigé un testament biologique.» Nous devrons tous porter une sorte d'uniforme sur lequel il sera écrit: «Ne me touchez pas» ou «La vie, pas la mort.» Je dis cela parce que si l'on appelle une ambulance ou que l'on voit quelqu'un mourir en pleine rue ou faire une chute ou autre chose du même genre, tout le monde se dit: «Oh, nous risquons d'enfreindre la loi en lui venant en aide.»

Nous ne savons pas qui aider ou ne pas aider. Apparemment personne n'aidera son voisin ou son ami. C'est ce que veut dire «La vie, pas la mort.» Cela signifie que nous devons tous être reconnus comme une personne disant: «Protégez-moi car je veux vivre dans les meilleures conditions possibles jusqu'au jour de ma mort naturelle.»

Le sénateur Lavoie-Roux: Je tiens tout d'abord à vous dire que j'apprécie beaucoup votre déclaration. En français, nous parlons de témoignage, qui est un terme plus fort que déclaration.

Mme Ducharme: Comment dites-vous, chère amie, car j'essaie d'apprendre le français?

Le sénateur Lavoie-Roux: Votre témoignage. Vous êtes un exemple de détermination et de courage. Il semble que vous ayez trouvé un sens à votre vie. Combien de membres compte votre association?

Mme Ducharme: Elle compte environ 150 membres en règle. Sharon et d'autres font également partie du PEP. Il y en a au moins 500 qui n'ont pas payé leur cotisation car ils vivent dans des foyers pour personnes âgées. Nous ne leur demandons pas de payer les frais d'adhésion. Nous ne cherchons pas de nouveaux membres, nous cherchons à être reconnus.

À l'heure actuelle, nous sommes satisfaits de notre sort car PEP, cela veut dire «pousser et pressurer» jusqu'à ce que l'on obtienne gain de cause. Nous ne baisserons pas les bras.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je pose cette question car hier ou avant-hier, nous avons entendu le témoignage d'une coalition représentant les personnes atteintes du sida et souffrant d'invalidité. Ces gens-là nous ont présenté un point de vue différent du vôtre. Je pense qu'un groupe semblable doit témoigner demain. Vous n'en faites pas partie?

Mme Ducharme: Non. Nous ne faisons pas partie de ce groupe. C'est pourquoi nous sommes des personnes. Pourquoi voudriez-vous indiquer que vous portez des lunettes? Le docteur Keon aussi devrait en faire partie, car il a un handicap physique: il porte des lunettes. L'autre sénateur a une tendance à la calvitie, ce qui est aussi une sorte de handicap physique.

Le sénateur Beaudoin: Ce n'est pas un gros problème.

Mme Ducharme: Oh, mais si. Vous risquez d'attraper froid à la tête, ce qui provoquera un dérèglement cérébral et vous ne saurez plus où vous en êtes. Il y a des petits, des gros et des

[Text]

We can all be together. PEP stands for all people. We do not exclude anyone. That is why we are a happy group. We are not emphasizing that we are better than anyone else, but you cannot do without people. That is why we are all here. We are all unique. We all have a special place in society.

Senator Lavoie-Roux: In your experience with people who have handicaps in your group, have you ever received a request for euthanasia or something of that nature?

Ms Ducharme: I asked to die when I had an aneurysm. I was unconscious for well over six months. I heard everything the doctor said about me. I became an epileptic at that time. When my mother died of cancer three years ago, she suffered for well over a year and a half. I was very close to my widowed mom. She looked after me all those years until my loving husband came into my life. You can ask Sharon, and others, I had to phone her several times. I asked her, "How do I cope with the loss of my mother, who is dying of cancer, until her natural death comes about?"

My aunt died of cancer. I have many other family members and friends who have cancer or a terminal illness. Like I said, I can give you a hundred ways to die today, or I can encourage you. But if you keep talking about death you will say, "Well, we are having a party at seven o'clock tonight. We are all going to die. Let's go and have a party. You do not have to pay a mortgage. You do not have to see your family members. Let's go to a party and die."

It would not be encouraging to have people like that to come and visit you, especially when your doctors say, "I am here to remove you." But they have Mrs. Ducharme. She is happy to be alive. She has a gift, and I am sorry, but I cannot see them dying until they are ready to go naturally. If the living will says they can take extra pills, or they want to remove the respirator themselves, then they can do it, or they can do that. It is well-protected in the Criminal Code.

You will be taking me home with you, because you will not forget me.

Senator Lavoie-Roux: I want to tell you that I will certainly remember you when we deliberate over our report, at which time we consider what might be someone's wish to end his or her life. However, we know that there are other people who, in spite of great difficulty, feel that life is still worth living.

Ms Ducharme: Every province has its own rules and regulations regarding the health and well-being of the disabled. Manitoba has the best because they have me, and a Frenchman, too. That is why I said, Sharon, if you do not want the seat, I will take it tomorrow. I will challenge her next time. I will challenge anyone because we have a reason for being good people.

[Traduction]

grands. Nous pouvons tous nous tenir la main. Notre groupe défend les intérêts de tous. Nous n'excluons personne. C'est pourquoi nous sommes un groupe heureux. Nous ne cherchons pas à prétendre que nous sommes meilleurs que les autres, mais on a besoin des gens pour vivre. C'est pourquoi nous sommes tous ici. Nous sommes tous uniques. Nous occupons tous une place spéciale au sein de la société.

Le sénateur Lavoie-Roux: D'après votre expérience aux côtés des personnes handicapées qui font partie de votre groupe, avez-vous déjà reçu une demande d'euthanasie ou quelque chose de la sorte?

Mme Ducharme: J'ai demandé à mourir lors de ma rupture d'anévrisme. Je suis restée dans le coma pendant plus de six mois. J'ai entendu tout ce que le médecin disait à mon sujet. C'est à ce moment-là que je suis devenue épileptique. Lorsque ma mère est morte du cancer il y a trois ans, c'était après un an et demi de souffrances. J'étais très proche de ma mère qui était veuve. Elle s'est occupée de moi pendant toutes les années qui ont précédé ma rencontre avec mon tendre mari. Vous pouvez demander à Sharon et à d'autres, car j'ai dû lui téléphoner à plusieurs reprises. Je lui ai demandé comment faire pour supporter la disparition de ma mère, atteinte du cancer, jusqu'à ce qu'elle meure d'une mort naturelle.

Ma tante est également morte du cancer. Il y a bon nombre d'autres membres de ma famille et amis qui souffrent du cancer ou d'une maladie incurable. Je le répète, je peux vous proposer une centaine de façon de mourir aujourd'hui, ou je peux vous offrir un encouragement. Toutefois, si vous continuez de parler de la mort, vous direz: «Très bien, il y aura une petite fête à 19 heures. Nous allons tous mourir. Allons-nous amuser. Il est inutile de payer notre hypothèque. Il est inutile de revoir les membres de votre famille. Allons nous amuser et mourir.»

Il ne serait pas très encourageant que ces gens viennent vous voir, surtout si votre médecin vous dit: «Je suis là pour vous ôter la vie.» Mais ils ont Mme Ducharme qui est heureuse de vivre. Elle possède ce don. Je regrette, mais je ne veux pas les voir partir avant leur mort naturelle. S'ils laissent un testament biologique disant qu'ils peuvent prendre des pilules supplémentaires ou débrancher eux-mêmes le respirateur, ils peuvent le faire. C'est prévu dans le Code criminel.

Vous ne vous débarrasserez pas de moi facilement, car vous ne m'oublierez pas.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je me souviendrai certainement de vous lorsque nous examinerons notre rapport et que nous nous pencherons sur le désir de certaines personnes de mettre fin à leur vie. Nous savons cependant que, d'autres gens estiment, malgré de graves difficultés, que la vie vaut toujours la peine d'être vécue.

Mme Ducharme: Chaque province a ses propres règles et règlements en ce qui concerne la santé et le bien-être des personnes handicapées. Le Manitoba a les meilleurs, parce qu'il a la chance de m'avoir, moi et mon Français. Voilà pourquoi j'ai dit à Sharon que si elle ne voulait pas de son siège, je serais prête à le reprendre dès demain. Je vais la mettre au défi la prochaine fois.

[Texte]

Senator Corbin: I will tell you what I have told other people when I am satisfied with their presentations. I do not follow up in questioning the contents of their presentations, but accept them as read. I want to tell you that I am quite impressed with your testimony.

Ms Ducharme: It is painful to have to ask for 40-some years. I have had many close calls with fire under my chair, because my wheelchair is still not mechanically safe. That is because the batteries that let the acid out can touch the wires under your bottom, so you do not know if you are on an electric wheelchair or an electric chair. I had a fire at the Health Sciences Centre where they stopped my death and said, "Holy smokes".

Beside my bed three years ago, I had a similar incident. The two battery chargers that recharge my wheelchair are CSA approved, but not for medical use. My husband and I noticed there was a light in the room. We thought an extra love-making session should go on, but meanwhile our mattress was on fire. The firemen came and said, "What were you two doing?" We said the battery chargers were on fire. They still have not corrected the battery chargers.

Guess what — the respirator that was behind my back was in a Samsonite cardboard suitcase. The fire department was about to walk away with my Samsonite suitcase. It is not CSA approved for medical use, either. A fireman asked, "How do they put all these wires together to give you life?" I said, "Well, don't ask me. Here I am. I am a mechanical woman devised to live and enjoy life." Meanwhile, I am still not CSA approved for medical use.

I am telling you that I am still waiting, yet the Senate wants to know what to do with us. We do not have to wait for doctors.

Senator Corbin: I will put a direct question to you.

Ms Ducharme: No.

Senator Corbin: I mean to say that I appreciate that your presentation is easy, anyone can do that. I want to put to you a serious question on the basis of a newspaper story I have in my hand. I do not have the date of the article, but I am told it was printed today. Nor do I have the name of the paper. It is an article written by Alexandra Paul, medical reporter for whatever paper this is.

Ms Carstairs: The *Winnipeg Free Press*.

Senator Corbin: The *Winnipeg Free Press*. It is entitled, "MDs Afraid To Speak Out On Euthanasia. Committee Expects Same Old Story." That certainly does not reflect my opinion. I think that anyone who took the bother to come here today does not have the same old story to tell this committee. As much as I

[Translation]

Je lancerai le défi à tout le monde, car si nous sommes ce que nous sommes, ce n'est pas pour rien.

Le sénateur Corbin: Je vais vous dire la même chose qu'aux autres personnes dont j'ai apprécié le témoignage. Je ne pose pas de question sur le contenu de leurs déclarations, que j'accepte telles quelles. Je dois vous dire que j'ai été impressionné par votre témoignage.

Mme Ducharme: Il est pénible d'avoir à réclamer la même chose pendant une quarantaine d'années. Mon fauteuil roulant a pris feu à de nombreuses reprises parce qu'il n'est toujours pas sécuritaire. L'acide qui s'échappe de la batterie peut entrer en contact avec les fils électriques sur lesquels vous êtes assis. Vous ne savez donc plus si vous êtes sur un fauteuil roulant ou sur une chaise électrique. Au Centre des sciences de la santé, mon fauteuil a pris feu et on m'a sauvée de la mort de justesse.

Il y a trois ans, le même incident s'est produit à côté de mon lit. Les deux chargeurs qui rechargent la batterie de mon fauteuil roulant sont approuvés par l'Association canadienne de normalisation, mais pas pour un usage médical. Mon mari et moi avions remarqué une lumière dans la pièce. Nous pensions que c'était le feu de la passion, mais c'est notre matelas qui brûlait. Les pompiers sont venus et nous ont demandé ce que nous faisions. Nous leur avons dit que les chargeurs de batterie étaient en feu. Le problème n'a toujours pas été corrigé.

Devinez un peu. Le respirateur que j'avais derrière le dos était dans une valise Samsonite. Le service des incendies s'apprêtait à partir avec ma valise Samsonite. Ce dispositif n'est pas non plus approuvé par l'Association canadienne de normalisation pour un usage médical. Un pompier m'a demandé: «Comment se fait-il que tous ces fils vous permettent de rester en vie?» Je lui ai répondu: «Ne me posez pas la question. Je suis là. Je suis une femme mécanique fabriquée pour vivre et pour jouir de la vie.» En attendant, mon dispositif ne porte toujours pas le sceau CSA pour usage médical.

J'attends toujours, mais le Sénat veut savoir que faire de nous. Nous n'avons pas besoin d'attendre les médecins.

Le sénateur Corbin: Je vais vous poser une question directe.

Mme Ducharme: Non.

Le sénateur Corbin: Je veux dire que tout le monde peut facilement apprécier votre témoignage. Mais je voudrais vous poser une question sérieuse à la suite d'un article que j'ai ici. La date n'est pas indiquée, mais on me dit que c'était dans le journal d'aujourd'hui. Je n'ai pas non plus le nom du journal. C'est un article écrit par Alexandra Paul, chroniqueuse médicale du journal en question.

Mme Carstairs: Le *Winnipeg Free Press*.

Le sénateur Corbin: Le *Winnipeg Free Press*. Selon son titre, les médecins ont peur de parler de l'euthanasie et le comité s'attend à entendre les mêmes vieilles histoires. Ce n'est certainement pas ce que je pense. Si quelqu'un s'est donné la peine de venir ici aujourd'hui, ce n'est pas pour nous raconter les

[Text]

value every individual life, I value every individual opinion, including yours. I have just told you so.

I think this kind of story out of the *Winnipeg Free Press* is very harmful to a lot of people. It is very misleading. It is irresponsible. I certainly want to be excepted from the contents of it as a committee member.

How do you react to the fact that a paper would say that this Senate committee expects the same old story? Do you not find that insulting?

Ms Ducharme: You had some doctors here today who were speaking out. Whenever I have approached a doctor personally, a medical professional, or even a psychiatrist, because I see those as well, they withhold their opinion. They withhold their opinion just like a politician does when you ask them what side of the road they would drive on: right, left or otherwise? They withhold their opinion because, at the same time, they are intimidated by the thought, saying, "Well, what are they going to do with my comment? What are they going to do with my own personal opinion?" They have refused to speak to me on the subject except for when you see the Canadian Medical Association and you talk to them. I have spoken to them individually, but I have never received a response. Yet if you talk to them as a board, they will speak to you and say that this is what the board decides. You do not know whether that is five or four, or just like in Quebec when they had a vote. Do you understand?

Senator Corbin: Yes.

Ms Ducharme: The doctors do not want to be categorized. But then one person will come forward and say, "This is how it is." I believe that story because I have tried to get the information myself as an individual, as a patient's right.

You know that it is painful for me being disabled. We barely get the information from Parliament, from the legal departments. We are always challenging everybody in court to say we must challenge this as a law. Yet, you know, if we continuously have to fight and struggle for every ounce of energy, especially the disabled, then we are not talking about the terminally ill. I am talking about myself struggling. Just like Sylvia and everyone else, if we have to struggle for everything, when we come to the end of the road we will say, "It's not worth living."

If I hear any more about euthanasia, this doctor-assisted suicide, I plan on taking a lawnmower myself and shaving everybody's head so that we all look the same. That is how angry I am getting inside already, because I have not heard anyone saying, "Hey, it's great to be alive. It's great to be here. We have a free country. We have clean air."

Like we said, we are cleaning up the rivers. We are doing this and that. Now it says on the front page that MDs do not want to talk, and some doctors are saying, "Maybe we should put these

[Traduction]

mêmes vieilles histoires. J'attache beaucoup de valeur à la vie de chacun et également beaucoup d'importance à chaque opinion, y compris la vôtre. Je viens de vous le dire.

À mon avis, cet article du *Winnipeg Free Press* fait énormément de tort à beaucoup de gens. Cela n'a rien à voir avec la réalité. En tant que membre du comité, je rejette son contenu.

Quand un journal dit que ce comité sénatorial s'attend à entendre les mêmes vieilles histoires, qu'en pensez-vous? Ne trouvez-vous pas que c'est insultant?

Mme Ducharme: Vous avez fait venir ici, aujourd'hui, des médecins qui ont dit le fond de leur pensée. Chaque fois que je suis allée voir un médecin moi-même, un professionnel de la santé ou même un psychiatre, car j'en consulte également, il n'a pas voulu me faire part de ses opinions. Il est aussi difficile de tirer une réponse d'un médecin que d'un politicien à qui vous demandez de quel côté de la route il conduit: à droite, à gauche ou ailleurs? Les médecins n'ont pas voulu me livrer le fond de leur pensée parce qu'ils se demandaient: «Que va-t-on faire de ma déclaration? Comment va-t-on exploiter mon opinion personnelle?» Ils ont refusé de me parler de la question sauf par l'entremise de l'Association médicale canadienne. Je leur ai parlé personnellement, mais sans jamais obtenir de réponse. Cependant, si vous vous adressez à eux de façon collégiale, ils vous diront que telle est la décision de leur conseil. Vous ignorez si le vote a été majoritaire ou non ou comme au Québec lorsqu'ils ont voté. Comprenez-vous?

Le sénateur Corbin: Oui.

Mme Ducharme: Les médecins ne veulent pas être classés dans une catégorie. Mais quelqu'un vient finalement vous dire comment les choses se passent. Je crois cet article, car j'ai moi-même essayé d'obtenir l'opinion des médecins estimant que c'était mon droit en tant que patiente.

Vous savez qu'il est pénible pour moi d'être handicapée. Nous avons beaucoup de mal à extraire des renseignements du Parlement et des services juridiques. Nous devons toujours nous battre devant les tribunaux contre ceux qui veulent contester la loi. Mais nous devons nous battre continuellement et consacrer à cela toute notre énergie, surtout quand on est handicapé, et ne parlons même pas des malades en phase terminale. Je vous parle de ma propre lutte. Comme Sylvia et les autres, si nous devons nous battre pour chaque petite chose, en fin de compte, nous nous dirons que la vie ne vaut pas la peine d'être vécue.

Si j'entends encore parler de l'euthanasie ou du suicide assisté, je vais prendre une tondeuse à gazon et raser la tête de tout le monde afin que nous ayons tous le même air. Voilà à quel point cela me met en colère. En effet, je n'ai entendu personne dire: «La vie est merveilleuse. Quel bonheur que d'être sur terre. Nous vivons dans un pays libre. Nous respirons un air sain.»

Comme nous l'avons dit, nous nettoyons les cours d'eau. Nous faisons ceci et cela. Maintenant, nous lisons à la une des journaux que les médecins ne veulent pas parler et certains médecins disent:

[Texte]

people to sleep because our taxes are going up." If they put us to sleep, then they will not have jobs.

There is so much abuse out there, we are not even sure if we should go see a doctor. We might have to become our own doctors pretty soon because we are not sure if we can trust the MDs.

Senator Corbin: In this article, the first paragraph reads, "Fair is keeping doctors and relatives with experience in assisted suicides away from Senate hearings on euthanasia, Committee Chairman Senator Joan Neiman says." I find it strange that a doctor who would not hesitate to put someone to death would hesitate to come out and speak his mind in public. Do you not find that strange?

Ms Ducharme: But he has hospital and government policies to deal with. There is more than just one. He does not have his own little room or hallway that he goes to where an individual can come to him. He has relatives to cope with, and everything else. There are so many legal issues involved in this that I cannot wait to see.

I hope I outlive every one of you. I probably will, because there is nothing to remove me because I cannot die myself and I will not do it until I am ready to go. I am sure that I have got lots of work to do. That is why I am still here.

I thank God every one of you has a heart. I believe that the Senate has come at a prime time when we desperately need you. Just like that article said, it is possible that it is not giving us much hope, and it is not giving us the right answers, but if we could educate the public, the disabled included, as to what all the options are for every person, whether ailing, disabled, terminally ill or whatever, then the homework would be done. Then it will be the individual's choice as to what they decide for themselves, not somebody else deciding for them. In this way, we can be a stronger country in supporting life over death.

The Chairman: Theresa, you are a gallant and remarkable woman. We are delighted to have you with us. We are also glad that Sylvia could come with you today.

I must say that I am looking at this article, in which I see a comment which states, "As in Ottawa and Vancouver, the committee expects to be disappointed." I can tell you that I speak for this entire committee. We had a wonderful three days in Vancouver, hearing from a range of remarkable and good witnesses. I think that today it has been the same. You have really capped it for us. However, we are not quite through. We have one more group of witnesses to hear. We are delighted that you were part of our hearings today.

Ms Ducharme: I must make another statement, senator. Today you heard that alarm. Yesterday, I went to visit other people who are confined, not because of illness, but at Stony Mountain Penitentiary. My alarm went off at Stony Mountain, just like you heard that alarm go off, and they said, "Oh, oh, oh, what happened?" I said, "Oh, it is only my respirator." They said, "Oh, my goodness, how come this alarm is scaring all of us

[Translation]

«Il faudrait peut-être donner la mort à ces gens-là parce que nos impôts sont en train d'augmenter.» S'ils nous donnent la mort, ils n'auront plus de travail.

Il y a tellement d'abus que nous ne savons même plus s'il soit souhaitable d'aller voir le médecin. Nous devrons peut-être nous soigner nous-mêmes bientôt, car nous ne sommes plus certains de pouvoir faire confiance aux médecins.

Le sénateur Corbin: Au premier paragraphe de cet article on peut lire: «La peur dissuade les médecins et les membres de la famille qui ont participé à un suicide assisté de comparaître aux audiences sénatoriales sur l'euthanasie, a déclaré la présidente du comité, sénateur Joan Neiman.» Je trouve étrange qu'un médecin qui n'hésite pas à donner la mort à quelqu'un hésite à venir faire connaître publiquement ses opinions. Ne trouvez-vous pas cela curieux?

Mme Ducharme: Mais le médecin doit faire face à la politique de l'hôpital et du gouvernement. Il doit faire face aux deux. Il n'a pas une petite pièce, au fond du couloir, où les gens peuvent aller le voir. Il doit faire face aux membres de la famille et à tout le reste. Il y a aussi toutes sortes d'aspects juridiques que j'ai hâte de voir.

J'espère que je survivrai à chacun d'entre vous. J'y parviendrai sans doute, car je ne veux pas me donner la mort et je ne partirai pas avant d'être prête. J'ai beaucoup de travail à faire. Voilà pourquoi je suis encore là.

Je remercie Dieu que vous ayez tous un cœur. Je crois que le Sénat est intervenu au moment où nous avions désespérément besoin de lui. Comme le dit cet article, il se peut qu'il ne nous donne pas beaucoup d'espoir et qu'il ne nous apporte pas les bonnes solutions, mais si nous pouvons faire connaître au public, y compris aux handicapés, quelles sont toutes les possibilités que l'on soit malade, handicapé ou mourant, ce travail n'aura pas été inutile. Ce sera à chacun de décider de ce qu'il veut au lieu de laisser quelqu'un d'autre décider à sa place. Ainsi, notre pays sera plus fort en choisissant la vie plutôt que la mort.

La présidente: Theresa, vous êtes une femme brave et remarquable. Nous sommes ravis de vous recevoir. Nous nous réjouissons également que Sylvia ait pu vous accompagner.

J'ai sous les yeux cet article dans lequel il est dit: «Comme à Ottawa et à Vancouver, le comité s'attend à être déçu.» Je peux vous dire que je parle au nom de tout le comité. Nous avons passé trois jours merveilleux à Vancouver où nous avons entendu toute une série de témoins remarquables. Nous pouvons en dire autant aujourd'hui. Vous représentez vraiment le couronnement de notre visite. Cependant, nous n'avons pas encore tout à fait terminé. Il nous reste un groupe de témoins à entendre. Nous sommes ravis que vous ayez participé à nos audiences d'aujourd'hui.

Mme Ducharme: J'ai une autre déclaration à faire, madame le sénateur. Aujourd'hui, vous avez entendu le signal d'alarme. Hier, je suis allée visiter d'autres personnes privées de leur liberté, non pas à cause de la maladie, mais au pénitencier de Stony Mountain. Mon alarme s'est déclenchée là-bas, comme elle s'est déclenchée aujourd'hui. Quand on m'a demandé ce qui se passait, j'ai répondu que c'était seulement mon respirateur. Les gardiens

[Text]

and here we are guards." I said, "Oh, we have to educate you that respirators can have an alarm and this can go on. You never know where you are going to find Mrs. Ducharme next."

In the same way, the Senate committee had to come at the prime time of all human life. I cannot commend you people enough on accepting this position. I will tell you right now, the decade for life and living will be the greatest struggle we have ever had. That is because so many people through the recession and the reforms have been questioning whether we should be here, and how long we should be here, and who will remove us from here.

Sylvia said she will not speak, but I have to tell her she has to say a few words. That is how you teach others to state their positions, because I have to spend a little time with my loving husband. Come on, Sylvia, come on. Tell them how sweet they are and tell them what struggles you had to get here from Little Black River. You are beautiful. Come on. It is her turn to talk. This is how you put people in the position of serving themselves.

Ms Sylvia Daniels, People in Participation Inc.: Hi, I am Sylvia Daniels. I suffer from rheumatoid arthritis. I usually have a hard time getting around. It is hard to get from the reserve to Winnipeg when nobody would help me get a ride. They do not try to get help from the band office there. The Chief of Council told me that they do not have any money to help me to get here. I had to use half of my welfare to get here. That is how I came in yesterday. I do not get very much. I only get \$356 every month. That is what I have to use. I have to come into meetings like this because they do not want to help me get out to come to meetings.

The Chairman: We are very glad you came today, Sylvia.

Ms Daniels: I am glad that I came.

The Chairman: We thank you for coming.

Senator Keon: We are very glad you came.

Senator Lavoie-Roux: How far away is your reserve?

Ms Daniels: It is about 150 miles.

Ms Ducharme: It is very difficult for anyone who has to find someone to drive them, or to pay their mileage themselves. I come from Transcona, which is only ten miles away, and I am scared to leave my home because of the complications involved. We cannot thank Sylvia Daniels enough for being here because it is very, very painful.

We held a workshop on the reserve last year, and we will be holding another one this year. It will be called, "All For One, One For All". They cannot believe that our PEP organization has got such good members as Sylvia Daniels and everybody else who is beautiful to be alive. It is great to be in a free country. We have lots of homework to do.

[Traduction]

m'ont dit: «Comment se fait-il que cette alarme nous fasse peur alors que nous sommes des gardes?» Je leur ai répondu: «Nous devons vous apprendre que les respirateurs ont parfois une alarme et qu'elle peut se déclencher. Vous ne savez jamais quel est le prochain endroit où vous rencontrerez Mme Ducharme.»

Dans la même veine, le comité sénatorial représente les plus belles années de la vie humaine. Je ne saurais trop vous féliciter d'avoir accepté ce poste. Je peux vous dire que la décennie pour la vie sera notre lutte la plus importante. En effet, pendant la récession et les réformes, bien des gens se sont demandés si nous devions rester sur terre, combien de temps nous devions rester et qui nous ferait partir.

Sylvia a dit qu'elle ne parlerait pas, mais j'aimerais qu'elle dise quelques mots. Voilà comment on apprend aux autres à faire connaître leur opinion. C'est parce que je dois pouvoir passer un peu de temps avec mon tendre époux. Allez, Sylvia. Dis-leur combien ils sont gentils et combien il t'a été difficile de venir de Little Black River jusqu'ici. Tu es belle. Allons. C'est son tour de parler. Voilà comment on amène les gens à défendre leurs intérêts.

Mme Sylvia Daniels, People in Participation Inc.: Bonjour. Je souffre d'arthrite rhumatoïde. J'ai généralement beaucoup de difficulté à me déplacer. J'ai du mal à me rendre de la réserve jusqu'à Winnipeg quand personne ne m'offre de m'emmener. Nous ne pouvons pas obtenir d'aide du bureau de la bande. Le chef du conseil m'a dit que la bande n'avait pas d'argent pour m'aider à venir ici. J'ai dû dépenser la moitié de mon chèque d'aide sociale. Voilà comment je suis venue hier. Je ne touche pas beaucoup. Seulement 356 \$ par mois. C'est tout ce dont je dispose. Je dois utiliser cet argent pour assister à ce genre de réunions, car on ne veut pas m'aider.

La présidente: Nous nous réjouissons que vous soyez venue, Sylvia.

Mme Daniels: Je suis contente d'être venue.

La présidente: Nous vous remercions de votre participation.

Le sénateur Keon: Nous sommes très heureux que vous soyez venue.

Le sénateur Lavoie-Roux: À quelle distance se trouve votre réserve?

Mme Daniels: À environ 150 milles.

Mme Ducharme: C'est très difficile quand vous devez trouver quelqu'un pour vous conduire ou si vous devez payer vous-même vos frais de transport. Je viens de Transcona, qui n'est qu'à dix milles de distance, mais j'ai peur de quitter la maison à cause des complications que cela cause. Nous ne saurions trop remercier Sylvia Daniels d'être venue ici, car c'est extrêmement difficile.

L'année dernière, nous avons organisé un atelier dans la réserve et nous allons en tenir un autre cette année. Il s'intitulera: «Tous pour un, un pour tous.» On ne peut pas croire que notre organisme compte parmi ses membres des gens merveilleux comme Sylvia Daniels et tous ceux qui se réjouissent d'être en vie. C'est merveilleux de vivre dans un pays libre. Nous avons beaucoup de pain sur la planche.

[Texte]

This euthanasia issue, I hope it stays "youth in Asia" because that is exactly where it belongs. We will have everyone's doctor assist them with health and never mind dying, okay? We will leave dying to the one above.

The Chairman: Finally, we have our last group of witnesses for today, representatives from the Catholic Women's League of Canada.

Ms Claire Heron, National President, Catholic Women's League of Canada: Thank you, Madam Chairman, and good evening.

Honourable senators, we thank you for this opportunity to appear before your committee. We are reassured of your undivided attention because we know you are full of pep. We, too, have had some connection with Theresa. We supported her when she went to Ottawa for the Sue Rodriguez hearing.

My name is Claire Heron. I am the National President of the Catholic Women's League of Canada. Appearing with me are Heather Kolla, our past National President, and Delores Fehr, a league member. Also attending with us this evening are some members from Manitoba.

The Catholic Women's League of Canada is an organization of women united by faith and by a concern for the social issues of the day. We enter the complex euthanasia debate, recognizing your committee's task to seek a balance between extreme positions, to sort through the issues raised in order to identify the values at stake, and to suggest a course of action to Canadians through your final report.

Our membership of 116,000 represents the provinces, Territories and the military across Canada. We come from all walks of life representing professional women to homemakers, all levels of income and status, women who may be married, single, widowed or divorced.

Throughout our 74-year history, we have been involved in the grief and healing process of those who have lost a loved one by providing physical, spiritual and emotional support to the bereaved family. More recently, members are participating in the ministry of caring, which is offered in homes and palliative care centres. We provide a chain of help, networking, a sensitive listening presence, responding to needs such as family companionship, care for the dying, respite for the caregiver, child care and a connection to the faith community. Each dying process is unique, as is the response.

The Catholic Women's League of Canada is a true reflection of the opinions and actions expressed by the membership. Issues are researched at the local level before being accepted as resolutions or position papers at provincial and national levels. As a statement of our concerns, resolution briefs are presented annually to provincial and federal governments.

[Translation]

J'espère que cette idée de l'euthanasie sera rejetée, car elle n'a pas sa place dans notre société. Les médecins doivent nous aider en bonne santé sans s'occuper de notre mort. Laissons Celui qui veille sur nous de là-haut s'en occuper.

La présidente: Nous allons maintenant entendre notre dernier groupe de témoins pour aujourd'hui, les représentantes de la *Catholic Women's League of Canada*.

Mme Claire Heron, présidente nationale, Catholic Women's League of Canada: Merci, madame la présidente, et bonsoir.

Honorables sénateurs, nous vous remercions de nous avoir invitées à comparaître devant votre comité. Nous sommes certaines d'obtenir toute votre attention, car nous savons que vous êtes pleins de pep. Nous aussi, nous connaissons Theresa. Nous l'avons appuyée lorsqu'elle est allée à Ottawa pour l'affaire Sue Rodriguez.

Je suis accompagnée de Heather Kolla, notre présidente nationale sortante, et de Delores Fehr, membre de la Ligue. Quelques-uns de nos membres du Manitoba sont également ici ce soir.

La *Catholic Women's League of Canada* est un regroupement de femmes unies par la foi et par un intérêt pour les problèmes sociaux de l'heure. Nous participons au débat complexe sur l'euthanasie en sachant que votre comité a pour tâche de rechercher un juste milieu entre deux positions extrêmes, d'analyser les problèmes soulevés afin de déterminer quelles sont les valeurs en jeu et de proposer une solution aux Canadiens dans son rapport final.

Nos 116 000 membres représentent les provinces, les territoires et le personnel militaire de tout le Canada. Nous venons de tous les milieux, des femmes exerçant des professions libérales aux ménagères, tous les niveaux de revenu et toutes les situations sociales, aussi bien les femmes mariées que les célibataires, les veuves et les divorcées.

Au cours de nos 74 années d'histoire, nous avons aidé les personnes qui avaient perdu un être cher à surmonter leur chagrin en apportant un soutien physique, spirituel et affectif aux familles en deuil. Plus récemment, nos membres ont participé au service de soutien offert aux mourants à domicile et dans les centres de soins palliatifs. Nous apportons notre aide, nous écoutons, nous tenons compagnie aux membres de la famille, nous prenons soin des mourants pour permettre aux personnes qui s'en occupent de se reposer un peu, nous gardons les enfants et nous assurons le lien avec la communauté croyante. Chaque mort est unique tout comme la façon de l'aborder.

La *Catholic Women's League of Canada* reflète fidèlement les opinions et les actes de ses membres. Nous étudions les questions au niveau local avant de les accepter en tant que résolutions ou prises de position au niveau provincial et national. Nous présentons chaque année aux gouvernements provinciaux et fédéral des mémoires dans lesquels nous énonçons nos préoccupations.

[Text]

You have received a copy of the Catholic Women's League position paper on euthanasia. In it, we articulate our belief in human life as a "gift." Life is not a piece of property to be disposed of at will once it has been received, but a relationship that is nurtured with exceptional care. The withholding or withdrawing of burdensome or disproportionate treatment is not assisted suicide or euthanasia. We state in our paper our "support for allowing people to die a natural death." Medical treatment that is futile, or extraordinary methods that only prolong the dying process are not required.

"The League is opposed to any deliberate killing of another human being." This includes physician-assisted suicide or killing people out of a spirit of compassion when their condition is considered to be hopeless or lacking in quality of life. We argue for a quality of life which puts people first.

Canadian citizens function under Judeo-Christian principles, both constitutionally and traditionally. Our Judeo-Christian heritage holds that life is the gift of a loving God. Therefore, we believe that euthanasia and suicide constitute an unwarranted destruction of human life. We support compassionate and competent palliative care services for the dying, their families, friends and other members of the dying person's personal community.

From experience, we know that those who care for us become present to us. Cure without care makes us preoccupied with quick changes, impatient and unwilling to share each others' burden. Thus, cure can often become offending instead of liberating. Individuals have refused help when they did not sense real care.

It is our belief that palliative care has not been fully experienced. Lack of money, facilities and training programs for the health care team make palliative care unavailable for many of the suffering and dying. As we expand more into regional health care divisions, we encourage and support the development of regional palliative care centres, which would include the training of a multidisciplinary team. All Canadians should have access to palliative services to provide comfort and compassionate care when the hope of a cure is no longer possible.

In closing, we beg the committee to recommend to the Senate of Canada that section 241 of the Criminal Code remain unchanged.

Whatever we choose to do impacts on others. Euthanasia and assisted suicide weaken respect for human life. It threatens the security and trust that are essential for living together in community. The solution is in more palliative care.

We welcome an opportunity to answer your questions.

Senator Beaudoin: Your position on assisted suicide and euthanasia is extremely clear. For the purposes of the record, I would like to be quite sure about the withdrawal of life-support

[Traduction]

Vous avez reçu l'énoncé de position de la *Catholic Women's League* sur l'euthanasie. Dans ce document, nous disons que la vie humaine est un «don.» La vie n'est pas un bien dont nous pouvons nous débarrasser à notre guise, mais une relation dont il faut prendre le plus grand soin. Le fait de ne pas donner ou de cesser un traitement excessif ou disproportionné n'est pas une forme de suicide assisté ou d'euthanasie. Nous déclarons dans notre document que nous sommes d'accord pour qu'on laisse les gens mourir de mort naturelle. Les traitements médicaux qui sont inutiles ou extraordinaires et qui se contentent de prolonger l'agonie ne sont pas nécessaires.

«La Ligue s'oppose à toute mesure visant à tuer délibérément un autre être humain.» Cela comprend le suicide assisté ou le fait de tuer des gens par compassion lorsqu'on juge que leur situation est désespérée ou qu'ils n'ont aucune qualité de vie. Nous sommes pour une qualité de vie qui accorde la priorité aux gens.

Les citoyens canadiens observent les principes judéo-chrétiens en vertu tant de leur constitution que de leurs traditions. Notre héritage judéo-chrétien considère la vie comme le don d'un Dieu aimant. Par conséquent, nous croyons que l'euthanasie et le suicide constituent une destruction injustifiée de la vie humaine. Nous souhaitons que l'on offre des services de soins palliatifs compatissants et compétents aux mourants, à leur famille, à leurs amis et aux autres personnes de leur entourage.

Nous savons, par expérience, que ceux qui nous soignent comptent beaucoup pour nous. Quand on nous soigne sans compassion, nous voulons des changements rapides, nous sommes impatients et nous ne sommes pas prêts à nous entraider. Les soins peuvent souvent nous paraître odieux au lieu de nous faire du bien. Certaines personnes ont refusé de l'aide parce qu'elles n'avaient pas le sentiment qu'on prenait vraiment soin d'elles.

Nous croyons que les soins palliatifs ne sont pas encore suffisamment développés. Le manque d'argent, d'installations et de programmes de formation à l'intention des équipes médicales empêchent un grand nombre de malades et de mourants d'obtenir des soins palliatifs. Comme nous nous dirigeons davantage vers des services de santé régionaux, nous sommes pour la création de centres régionaux de soins palliatifs, ce qui comprendra la formation d'une équipe multidisciplinaire. Tous les Canadiens devraient avoir accès aux services de soins palliatifs qui leur apporteront le réconfort dont ils ont besoin lorsqu'il n'est plus possible de les guérir.

Pour conclure, nous implorons votre comité de recommander au Sénat de ne pas modifier l'article 241 du Code criminel.

Tout ce que nous faisons se répercute sur autrui. L'euthanasie et le suicide assisté affaiblissent le respect pour la vie humaine. Ils menacent la sécurité et la confiance qui sont indispensables pour vivre ensemble en société. La solution réside dans l'élargissement des soins palliatifs.

Nous sommes prêtes à répondre à vos questions.

Le sénateur Beaudoin: Votre position à l'égard du suicide assisté et de l'euthanasie est parfaitement claire. Je voudrais toutefois être certain de votre opinion au sujet de la cessation des

[Texte]

apparatus and the refusal of treatment. If I am not mistaken, you said clearly that you accept the withdrawal of such apparatus. Perhaps there are some conditions which you may place on such removal. What is your view with respect to the refusal of medical treatment?

Ms Delores Fehr, Member, The Catholic Women's League of Canada: Madam Chairman, I am in the nursing profession. The refusal of treatment is the right of the individual, in consultation with his or her physician and caregivers, whoever they may be, as well as their significant others.

However, to take such action they must be completely informed as to the consequences, both positive and negative. Frequently, I believe that is what is lacking. When people make such decisions, they may not have full knowledge. They sometimes make their decisions on the basis of inadequate information.

Senator Beaudoin: In practice, do you see that often the information is not accurate?

Ms Fehr: Yes. I will give you a practical example. When someone goes for surgery, they must sign a consent form. The anaesthetist will say to the patient, "I am about to give you a general anaesthetic," or a spinal, or whatever the case may be. If the patient wants to know exactly what the possibilities of not coming out of the anaesthesia are, it is difficult to get the anaesthetist to say, "Yes, there is the risk that you may not come out of the anaesthetic." That may apply more in the case of someone with a pre-existing medical condition. Often, the anaesthetist will have only five minutes to discuss this matter with the patient. They are extremely busy physicians. That is something we have allowed to happen in the medical profession, to physicians and nurse alike. Patients almost feel sorry for us because we are so busy. Thus, they will not pursue their real worries.

That is what often happens. It is certainly not an intentional withholding of information.

I attended the International Palliative Care Conference last week in Montreal. In attendance from 27 countries were 1,300 people involved in caregiving. We do not accompany a person who is in need of care. Every need that an individual has does not necessarily need to be met. However, they must be recognized. We have to accompany them on their journey, whatever that may be. In our health care system, because of the pressures in terms of resources, inadequate staffing and so on, we do not give as much information as we should be giving.

Senator Beaudoin: Before the patient signs the consent document, is he or she given the appropriate time to think about it? In Quebec, under the new laws in the Civil Code, a person has the right to read any contract he or she is about to sign.

Ms Fehr: That is it exactly.

Senator Beaudoin: It strikes me as somewhat strange that a person about to undergo a surgical operation is presented with this form to sign at the last minute.

[Translation]

traitements qui maintiennent artificiellement la vie et du refus d'accepter des soins. Sauf erreur, vous avez dit clairement que vous étiez pour. Peut-être est-ce à certaines conditions. Que pensez-vous du refus de suivre un traitement médical?

Mme Delores Fehr, membre, Catholic Women's League of Canada: Madame la présidente, je suis infirmière. Le malade a le droit de refuser le traitement après avoir consulté son médecin et les personnes qui le soignent, quelles qu'elles soient, ainsi que son entourage.

Cependant, l'intéressé doit être parfaitement informé des conséquences positives et négatives de sa décision. Souvent, je crois que c'est ce qui manque. Quand les malades prennent ce genre de décisions, ce n'est pas toujours en toute connaissance de cause. C'est parfois sur la foi de mauvais renseignements.

Le sénateur Beaudoin: En pratique, cela arrive-t-il souvent?

Mme Fehr: Oui. Je vais vous donner un exemple. Quand un patient doit subir une intervention chirurgicale, il faut qu'il signe un formulaire de consentement. L'anesthésiste lui dit: «Je vais vous administrer une anesthésie générale, une anesthésie rachidienne ou autre. Si le patient veut savoir exactement quels sont les risques de ne plus se réveiller, il est difficile de faire dire à l'anesthésiste: «Telles sont les chances que vous ne surviviez pas.» Le risque est peut-être plus grand pour les gens qui ont certains problèmes médicaux. Souvent, l'anesthésiste n'a que cinq minutes pour discuter de cette question avec le patient. Ce sont des médecins extrêmement occupés. Nous avons laissé se détériorer les conditions de travail des médecins et des infirmières. Les patients ont presque pitié de nous, parce que nous sommes très occupés. Ils ne nous font donc pas part de leurs véritables inquiétudes.

Cela arrive souvent. On ne peut certainement pas dire que la vérité a été cachée au patient intentionnellement.

J'ai assisté à la Conférence internationale sur les soins palliatifs, la semaine dernière, à Montréal. Il y avait là 1 300 dispensateurs de soins de 27 pays. Nous ne nous occupons pas vraiment des personnes qui ont besoin de soins. Il ne faut pas nécessairement satisfaire à tous leurs besoins. Toutefois, il faut les reconnaître. Nous devons épauler ces personnes. Dans nos services de santé, en raison du manque de ressources et de personnel, nous ne fournissons pas autant de renseignements que nous devrions le faire.

Le sénateur Beaudoin: Avant que le patient ne signe le formulaire de consentement, lui laisse-t-on le temps d'y réfléchir? Au Québec, le nouveau Code civil accorde aux gens le droit de lire tout contrat qu'ils s'apprêtent à signer.

Mme Fehr: Tout est là.

Le sénateur Beaudoin: Je trouve étrange qu'on attende la dernière minute pour présenter ce formulaire à signer aux personnes qui doivent subir une intervention chirurgicale.

[Text]

Ms Fehr: That is often the case. If a patient is admitted to the hospital in the evening, they may need to have two or three consults done — one with the internist, one with the anaesthetist and one with the surgeon. In terms of informed consent, a large amount of information is sometimes required.

Not too many years ago, nurses were witnessing a patient's signature on a consent form. However, I was not doing the surgery. In any case, the surgeon now has to sign. If you read what is on the consent form, you will see there is not much on it.

Senator Beaudoin: I have never read one.

Ms Fehr: It is giving consent for the procedure that is about to be done. If I were to say to someone, "You are about to have a Whipple done," would anyone here know what that means? Some of the physicians may know, of course.

Senator Beaudoin: What do you do when a blood transfusion is involved? Do you ask the patient to sign a document?

Ms Fehr: No, not for transfusions. When they are admitted to hospital, they sign a consent for treatment, whatever it may be. However, if any surgical procedure is to be undertaken, there needs to be further consent.

Senator Beaudoin: Yes. But does the person have the time to think about the consequences?

Ms Fehr: No. We need to allow people more time. We need to discuss it fully with them so that they recognize what are the consequences.

Senator Corbin: Thank you very much for coming. Again, I am a little upset by what I read in the *Winnipeg Free Press* about the work of the committee and the groups scheduled to appear before us, including yourselves. If I were a Winnipegger, and if I were you, I would be rather insulted by the type of comments that it contains. One such comment reads, "Committee expects same old story."

It seems to me that, to some people, what matters in life and death may be old stories. However, I think they are fundamental stories. I think this article is the type of article which treats a serious subject rather lightly. I am sure you will have an opportunity, if you so wish, to respond to this article in the *Winnipeg Free Press*. Nevertheless, it belittles the work this committee is attempting to do. We want to hear from as many Canadians as possible on this topic, including yourselves. Do you consider yourselves to be members of a right-wing group?

Ms Heron: I certainly do not consider myself to be a right-wing person. We represent 116,000 people. I suppose you could say we run the gamut and are, perhaps, more middle of the road than anything else.

Further to your earlier remarks about the kind of press that your work is receiving, I think that goes along with the question you asked a witness earlier about why we are dealing with euthanasia now. How come this is what is receiving the media coverage? I

[Traduction]

Mme Fehr: C'est souvent le cas. Si un patient est hospitalisé le soir, il doit, dans certains cas, voir deux ou trois spécialistes, le médecin, l'anesthésiste et le chirurgien. Pour donner son consentement en toute connaissance de cause, il faut parfois disposer de beaucoup de renseignements.

Il y a quelques années, les infirmières apposaient leur signature à côté de celle du patient sur le formulaire de consentement. Toutefois, ce n'est pas moi qui opérait. Quoi qu'il en soit, le chirurgien doit maintenant signer. Si vous lisez le formulaire de consentement, vous verrez qu'il ne contient pas grand-chose.

Le sénateur Beaudoin: Je ne l'ai jamais lu.

Mme Fehr: Vous donnez votre consentement à l'intervention chirurgicale que vous allez subir. Si je vous dis: «Nous allons vous faire une «Whipple», quelqu'un parmi vous sait-il de quel genre d'intervention il s'agit? Les médecins le savent peut-être, évidemment.

Le sénateur Beaudoin: Que faites-vous si le patient doit recevoir une transfusion de sang? Lui demandez-vous de signer un document?

Mme Fehr: Non, pas pour les transfusions. Quand le patient est admis à l'hôpital, il signe un formulaire de consentement pour recevoir un traitement, quel qu'il soit. Cependant, s'il doit subir une intervention chirurgicale, il doit signer un autre formulaire.

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais a-t-il le temps de réfléchir aux conséquences?

Mme Fehr: Non. Il faut laisser plus de temps aux gens. Il faut que nous puissions discuter à fond avec eux de l'intervention afin qu'ils en connaissent les conséquences.

Le sénateur Corbin: Merci beaucoup d'être venues. Encore une fois, je suis assez alarmé de ce que j'ai lu dans le *Winnipeg Free Press* au sujet des travaux du comité et des organismes invités à comparaître, y compris le vôtre. Si j'étais de Winnipeg, comme vous, je trouverais insultant ce genre de remarques. Cet article dit que le comité s'attend à entendre les mêmes vieilles histoires.

J'ai l'impression qu'aux yeux de certaines gens, les questions de vie et de mort sont peut-être des vieilles histoires. Elles ont pourtant une importance fondamentale. Ce genre d'article traite à la légère un sujet très sérieux. Je suis certain que vous aurez l'occasion de répondre à cet article du *Winnipeg Free Press*, si vous le désirez. Cependant, il cherche à rabaisser l'importance du travail de notre comité. Nous voulons entendre le maximum de Canadiens à ce sujet, y compris votre groupe. Vous considérez-vous comme les membres d'un groupe de droite?

Mme Heron: Je ne me considère certainement pas comme une personne de droite. Nous comptons 116 000 membres. Nous représentons un éventail complet d'opinions qui se situent peut-être plus au centre qu'ailleurs.

À propos des articles que vos travaux suscitent dans la presse, cela nous ramène à la question que vous avez posée précédemment à un témoin quant aux raisons pour lesquelles nous nous penchons maintenant sur le problème de l'euthanasie. Comment

[Texte]

believe that is part of it. The fact that a Dr. Kevorkian, or whoever, gets all kinds of publicity starts the ball rolling.

If we do not respond to the type of thing that you have just referred to in the newspaper, then we would be remiss from our end of the system. I do not live in the city and so I have not seen the paper. We will make sure to follow it up.

Senator Corbin: I take it your position is that we should leave the provisions of the Criminal Code as they are?

Ms Heron: Yes. We represent the people who live in the community. We are a family of volunteers. We are already working in a variety of ways in palliative care. What we represent is a low-tech approach to taking care of people.

Most of what we do in the support system is free. We could do what we do even better if the whole system of palliative care were better prepared and organized. In that way, those who are at the end of the system in terms of support, as we are, would be more knowledgeable, more supportive and better able to help the professionals.

Ms Fehr: I would like to add to Claire's comment. We are all concerned about resources, both financial and human. As late as yesterday we were talking about cost containment. It came to light that one day's stay in an active treatment hospital in Regina, which is not the most expensive in the country, costs \$270 per day. That reflects just the cost of the bed.

Claire spoke about us being low-tech. Care involves the total person. Often, when looking at physical pain, we do not look at the total pain a person suffers. Those who made their presentation earlier pointed out that there is more than just physical pain.

Ms Heron: We have some direct experience in palliative care. We have always been involved with bereaved families, perhaps more frequently than in the dying process. More and more, we are becoming involved with those who are dying. Not only do we want to continue to be part of that, we want to be better prepared to do it.

Ms Carstairs: The cost of an active treatment bed in a non-teaching hospital in Winnipeg is about \$784. I want the record to be correct in that regard.

Ms Heron: You said it was \$200, Delores. I thought it was \$700.

Ms Carstairs: In a teaching hospital, the cost goes up to about \$950.

The Chairman: That concludes our questions. Thank you very much for your patience in sitting through everything this afternoon. I hope you felt it was worthwhile. We certainly feel it was worthwhile. Our next presentation will be from Janet McCaffrey, who will speak to us for five minutes.

Ms Janet McCaffrey, R.N.: Madam Chairman, thank you very much for taking the time to hear me. I know you have been here all day. I only heard about the committee hearings this

[Translation]

se fait-il que les médias s'y intéressent? Ce qui lance ce genre de débat c'est toute la publicité qu'obtient quelqu'un comme le docteur Kevorkian.

Si nous ne répondons pas aux affirmations des journaux comme celle que vous venez de mentionner, nous manquerons à nos devoirs. Je n'habite pas en ville et je n'ai donc pas lu ce journal. Nous allons certainement faire quelque chose.

Le sénateur Corbin: Si j'ai bien compris, vous souhaitez que les dispositions du Code criminel restent telles qu'elles sont?

Mme Heron: Oui. Nous représentons les gens qui vivent parmi nous. Nous sommes une grande famille de bénévoles. Nous participons déjà aux soins palliatifs de diverses façons. Nous avons une façon peu technologique de prendre soin des gens.

La plupart des services de soutien que nous offrons sont gratuits. Nous pourrions offrir des services encore meilleurs si tout le système de soins palliatifs était mieux préparé et mieux organisé. De cette façon, les derniers maillons de la chaîne, dont nous faisons partie, seraient mieux informés et davantage désireux et capables d'aider les professionnels de la santé.

Mme Fehr: Je voudrais ajouter une chose à ce que Claire vous a dit. Nous nous préoccupons tous des ressources financières et humaines. Hier encore, nous parlions de la réduction des coûts. On a fait valoir qu'une journée d'hospitalisation, dans un hôpital de soins actifs de Regina, qui n'est pas le plus coûteux du pays, coûte 270 \$ par jour. C'est seulement le coût du lit.

Claire a dit que nos services faisaient peu appel à la technologie. C'est l'ensemble de la personne dont il faut prendre soin. Souvent, lorsqu'on s'occupe de la douleur physique, on néglige les autres souffrances du patient. Les témoins de tout à l'heure ont souligné que les souffrances n'étaient pas purement physiques.

Mme Heron: Nous avons une certaine expérience directe des soins palliatifs. Nous avons toujours travaillé auprès des familles en deuil, peut-être plus souvent qu'avec des mourants. De plus en plus, nous nous occupons de ceux qui meurent. Non seulement nous voulons continuer à jouer ce rôle, mais nous voulons être mieux préparés pour le remplir.

Mme Carstairs: Le coût d'un lit de soins actifs dans un hôpital de Winnipeg est d'environ 784 \$. Je tiens à bien le préciser.

Mme Heron: Vous avez dit que c'était 200 \$. Je pensais que c'était 700 \$.

Mme Carstairs: Dans un hôpital d'enseignement, cela se chiffre à environ 950 \$.

La présidente: Voilà qui termine nos questions. Merci beaucoup d'avoir eu la patience de rester avec nous tout l'après-midi. J'espère que cela ne vous aura pas paru inutile. En tout cas, nous estimons que c'était utile. Nous allons maintenant entendre Janet McCaffrey qui dispose de cinq minutes.

Mme Janet McCaffrey, infirmière autorisée: Madame la présidente, merci beaucoup de prendre le temps de m'écouter. Je sais que vous avez siégé toute la journée. C'est seulement ce

[Text]

morning. Thus, what I have put together is a bit piecemeal, but you will get the idea.

I was glad to hear what was being said here about the newspaper article, because I was a bit insulted. My name is Janet McCaffrey. I am a registered nurse. I have worked for four and a half years in palliative care, acute adult medicine, where there are also people who request assisted suicide. Currently, I am employed in a nursing home where I also practice palliative care when needed. I have been present at approximately 40 deaths. I have cared for many other dying or chronically ill people. I believe that we have lost sight of most moral objective truths. We are living in a time of subjectivism where "I feel" is more important than moral truth.

The moral truth I am talking about is "Thou shalt not kill." I believe that euthanasia and assisted suicide are killing. They are murder. I sympathize with those who are dying, or those who are chronically ill. I have been with them and, in many ways, have lived through with them what they are suffering.

I get close to my patients. I do not like to see them suffer. I have no wish that others suffer. I have had many patients ask me directly to kill them. I always see these requests as a cry of pain, often physical, psychic, emotional or spiritual. When they ask me, "Will you kill me?" I always say to myself, "What are we not doing for this person? There are needs that are not being met here. How can the health care team and the rest of society meet the needs of these people?"

I know you are hearing from a lot of people about how you can meet these needs. Some of the things that I have seen that are helpful are to provide adequate palliative care for these people and not to make them feel as if they are a burden. If assisted suicide is a choice, many people will feel as if they have to use it. Many will feel compelled to do so because of their families or their financial situation. It is important that we provide interventions to meet their other needs, which can be emotional as well as spiritual. We cannot be all things to all people. However, by working in teams with pastoral care, psychology and other departments, we can make a difference.

I heard Senator Neiman this morning on the radio. She said that she would like to hear some personal stories. In that vein, I would like to share three things with you.

It is my experience that most of the patients who have asked me to kill them have asked me because they are either in pain or they are afraid of pain. When the pain is controlled or gone, the requests to be killed mostly stop.

A man who was dying of congestive heart failure, who was really having a lot of trouble breathing, said to me, "Will you kill me?" I refused. I called his physician. We were able to get his distress under control. Three days later, he died. In the interim, his son, whom he had not seen for three years, came to visit him. By working with the whole team and through encouragement and support, we were able to get them to reconcile. That was a really good thing. The man's mother did not know he was dying

[Traduction]

matin que j'ai entendu parler des audiences de votre comité. Par conséquent, mes réflexions sont un peu décousues, mais cela vous donnera une idée de ce que je pense.

Je me suis réjouie de vous entendre parler ici de cet article de journal, car je l'ai trouvé insultant. Je suis une infirmière autorisée. J'ai travaillé pendant quatre ans et demi dans le domaine des soins palliatifs et des soins aigus aux adultes où certains patients demandent également le suicide assisté. À l'heure actuelle, je travaille dans un foyer de soins où je dispense aussi des soins palliatifs en cas de besoin. J'ai assisté à une quarantaine de décès. J'ai soigné un grand nombre d'autres mourants ou malades chroniques. Je crois que nous avons perdu de vue la plupart des vérités morales objectives. Nous vivons dans une ère de subjectivisme où ce que l'on ressent est plus important que la vérité morale.

La vérité morale dont je parle est «Tu ne tueras point.» Je crois que l'euthanasie et le suicide assisté sont des meurtres. Je sympathise avec les mourants ou les malades chroniques. J'ai été près d'eux et, de bien des façons, j'ai vécu avec eux ce qu'ils ont souffert.

Je me rapproche de mes patients. Je n'aime pas les voir souffrir. Je ne veux pas que les autres souffrent. Bien des patients m'ont demandé directement de les tuer. Je considère toujours ces demandes comme un cri de souffrance, souvent physique, psychique, émotionnelle ou spirituelle. Quand ils me demandent de les tuer, je me dis toujours: «Qu'est-ce que nous ne faisons pas pour cette personne? Elle a des besoins auxquels nous ne satisfaisons pas. Comment l'équipe médicale et le reste de la société peuvent-ils répondre aux besoins de ces personnes?»

Je sais que beaucoup de gens vous disent comment vous pouvez y répondre. J'ai constaté qu'il est utile de donner à ces patients des soins palliatifs adéquats et de ne pas leur donner l'impression qu'ils constituent un fardeau. Si le suicide assisté est un choix possible, bien des gens se croiront obligés d'y recourir. De nombreuses personnes en ressentiront l'obligation à cause de leurs familles ou de leur situation financière. Il est bien important de répondre à leurs autres besoins qui peuvent être affectifs ou spirituels. Nous ne pouvons pas tout faire pour tout le monde. Toutefois, en travaillant en équipe avec le clergé, les psychologues et les autres disciplines, nous pouvons jouer un rôle utile.

J'ai entendu le sénateur Neiman, ce matin, à la radio. Elle a dit qu'elle souhaitait entendre des récits personnels. Dans cette veine, je voudrais vous relater trois exemples.

J'ai constaté que la plupart des patients qui m'ont demandé de les tuer l'ont fait parce qu'ils souffraient ou parce qu'ils avaient peur de souffrir. Lorsque la douleur est réduite ou éliminée, la plupart des patients ne demandent plus à mourir.

Un homme qui mourait d'une défaillance cardiaque et qui avait beaucoup de difficulté à respirer m'a demandé si je voulais bien le tuer. J'ai refusé. J'ai appelé son médecin. Nous avons pu soulager ses souffrances. Il est mort trois jours plus tard. Dans l'intervalle, son fils, qu'il n'avait pas vu depuis trois ans, est venu lui rendre visite. En travaillant en équipe et grâce à nos encouragements et à notre appui, nous avons pu amener le père et le fils à se réconcilier. C'était vraiment une bonne chose. La mère du patient

[Texte]

either, so she had the time to come. If someone had assisted him when he had asked, those two things would not have happened.

His son stopped me in the hallway after his father died, took my hand and said, "I want to thank you for helping my dad to die peacefully and for helping us to reconcile. Life would have been really awful for me if Dad had died and we had not had that chance, and I was not able to tell him that I loved him."

Another situation involved a woman who was dying of lymphoma. She had several children who were in their teens and twenties. She was really having a lot of anguish because of their suffering and their grief. She felt she could not bear it any more. She asked me to kill her. As she came to the end of her life and approached her natural death, she went through a real change. She had a lot of consolation. If she had been assisted in suicide before that, she would not have reached that point. In her consolation, she came to a real peace and was able to be of great support to her children. She died with a healed family, although they were grieving deeply.

I knew a man who was dying of a brain tumour. He was young and afraid of pain. He was afraid of the unknown. He also wanted me to kill him. Of course, we all said "No." Then he asked if we could help him just to sleep. We did that fairly successfully. He had an almost pain-free death. I would say it was virtually pain free.

There was the case of a woman who was dying from gangrene who also had dementia. Her nephew had her power of attorney over her and he cared for her. He made all her medical decisions. He asked me if I would either give her a lethal injection of morphine, or if I would turn my back while he smothered her with a pillow. My heart really went out to this man. I understand the feeling of, as he put it, "wanting to put her out of her misery." My own mother was dying for two weeks after a stroke. It is very hard to go through something like that. But this is not about feelings because feelings, no matter how strong or how noble, do not eliminate the fact that there is a law to life, and that when we transgress the law, we must pay a price.

Our society is paying a price for the laws that we have transgressed. As a nurse, I know hundreds of doctors and nurses and other health care professionals. I have never met one who has said, "Yes, I support legalized euthanasia." I am sure there are some out there who do, but I am pretty sure there are very few.

I believe that, over time, legalized euthanasia will lead to the euthanasia of the mentally ill, of the demented and of the handicapped. I know we think we can control it, but we cannot. I can see it coming. We only have to look at what has happened in the Netherlands.

Working with dying or chronically ill people, I can see that euthanasia does not confer dignity in death. It robs people of their dignity; It robs the dying of their dignity to be cared for as

[Translation]

ne savait pas non plus que son fils était mourant et elle a donc eu le temps de venir à son chevet. Si quelqu'un l'avait aidé à se suicider, ces deux événements ne se seraient pas produits.

Après la mort du patient, son fils m'a arrêtée dans le couloir, il m'a pris la main et il m'a dit: «Je veux vous remercier d'avoir aidé mon père à mourir en paix et de nous avoir aidés à nous réconcilier. J'aurais eu beaucoup de mal à vivre si mon père était mort sans que je puisse lui dire que je l'aimais.»

Il y a eu aussi le cas d'une femme qui mourait d'un lymphome malin. Elle avait plusieurs enfants adolescents et dans la vingtaine. Elle était très tourmentée par leur souffrance et leur chagrin. Elle pensait ne plus pouvoir supporter son état et elle m'a demandé de la tuer. À l'approche de sa mort naturelle, son état d'esprit s'est complètement transformé. Elle a éprouvé une grande consolation. Si on l'avait aidée à se suicider avant, elle n'aurait pas atteint ce stade. Elle a fini par éprouver une grande paix intérieure et elle a pu faire beaucoup pour aider ses enfants. Elle est morte après avoir réconforté sa famille, même si cette dernière éprouvait un profond chagrin.

J'ai connu un homme qui mourait d'une tumeur au cerveau. Il était jeune et il avait peur de souffrir. Il avait peur de l'inconnu. Lui aussi voulait que je le tue. Bien sûr, nous avons tous refusé. Il nous a ensuite demandé de l'aider simplement à dormir. Nous l'avons fait avec un certain succès. Il a connu une mort pratiquement sans souffrance.

Il y a eu aussi le cas d'une femme qui mourait de gangrène et qui était atteinte de démence. Son neveu avait une procuration et il s'occupait d'elle. C'est lui qui prenait toutes ses décisions médicales. Il m'a demandé si je pouvais lui administrer une injection mortelle de morphine ou tourner le dos pendant qu'il l'étoufferait avec un oreiller. J'ai plaint cet homme de tout mon cœur. Je comprenais son désir d'abréger ses souffrances. Ma propre mère a mis deux semaines à mourir après une crise cardiaque. Il est très difficile de traverser de tels moments. Mais ce n'est pas une question de sentiments, car aussi forts ou aussi nobles soient-ils, les sentiments ne changent rien au fait qu'une loi interdit de tuer et que, si nous transgessons cette loi, nous devons en payer le prix.

Notre société paye pour les lois que nous avons transgessées. À titre d'infirmière, je connais des centaines de médecins et d'infirmières et d'autres professionnels de la santé. Je n'en ai jamais rencontré un seul qui m'ait dit être pour la légalisation de l'euthanasie. Je suis sûre que certains sont pour, mais ils sont très rares.

Je crois qu'avec le temps, la légalisation de l'euthanasie conduirait à l'euthanasie des malades mentaux, des personnes souffrant de démence et des handicapés. Nous pensons pouvoir exercer un contrôle, mais ce n'est pas possible. C'est ce que je vois venir. Il suffit de voir ce qui s'est passé aux Pays-Bas.

En travaillant avec des mourants ou des malades chroniques, je constate que l'euthanasie ne confère pas la dignité aux mourants. Elle vole les gens de leur dignité; elle vole les mourants de la

[Text]

human beings. It robs their families of the dignity to be with their loved ones. It robs the natural process that is there.

We can care for dying people. I have seen people die who were afraid, who had some pain, but who have died naturally with love and dignity.

I thank you for your attention.

Senator Corbin: I want to thank you for your openness, and certainly for the work you are doing. You alluded to the Dutch experience. Would you say that the people in the environment in which you work, other nurses, doctors, of course, and other dispensers of medical assistance, are aware of what is going on in the Netherlands? What is their reaction to it, if they are aware?

Ms McCaffrey: Some are aware of it, but not all are aware of it. The reactions I have heard are ones of shock and horror. We are caregivers. We are not life takers. There is a big difference. They are appalled that patients are treated like that, that people are being assisted to die without their consent or that of their family.

Senator Corbin: Along the same vein, have you had an opportunity to converse with some of your patients about what is going on in Holland? If you have, how do they react to it?

Ms McCaffrey: No, I have never talked to anybody about that.

Ms Carstairs: It is interesting that you have been asked by people to help them commit suicide. A number of the witnesses we heard today indicated that they have never been approached in that vein, despite the fact that they, too, are in nursing professions and, in some cases, palliative care. Do you think, perhaps, because you are younger than those who have asked and, perhaps, because they think there is more openness in your generation to the concept of assisted suicide than there is in the older generation, that they have made such requests of you?

Ms McCaffrey: That may be the case. However, generally, I think why it happens is because I build up a strong nurse/patient relationship. I generally have strong rapport with my patients. They trust me. When I refuse them, I do not say, "No, that is terrible." We talk about it. We talk about the reasons for their requests. I do not think it is because I am younger.

Senator Lavoie-Roux: When you were being asked to assist these patients in suicide, did you feel it was because they were testing you?

Ms McCaffrey: I understand what you are saying. I think that might be it in a couple of cases. However, for the most part, I think they are genuine requests. They are mostly motivated by pain, or fear of pain. Once that is handled, the request disappears.

Senator Lavoie-Roux: Have you ever had such requests from, or have you ever worked with, AIDS patients? This is a group with which I have difficulty, not because they are AIDS patients but because it seems to me that their situation appears to be more difficult. Have you ever worked with them?

[Traduction]

dignité d'être soignés comme des êtres humains. Elle vole leurs familles de la dignité de pouvoir rester à leurs côtés. Elle viole le processus naturel.

Nous pouvons prendre soin des mourants. J'ai vu des mourants qui avaient peur, qui éprouvaient certaines souffrances, mais qui sont morts d'une mort naturelle, dans l'amour et la dignité.

Je vous remercie de votre attention.

Le sénateur Corbin: Je tiens à vous remercier pour votre franchise et pour le travail que vous accomplissez. Vous avez fait allusion à l'expérience hollandaise. Diriez-vous que les gens de votre profession, les autres infirmières, les médecins bien entendu et les autres dispensateurs de soins savent ce qui se passe aux Pays-Bas? Dans l'affirmative, qu'en pensent-ils?

Mme McCaffrey: Certains sont au courant, mais pas tous. Ceux qui le sont sont scandalisés et horrifiés. Nous sommes là pour soigner les gens et non pas pour leur ôter la vie. Ce n'est pas du tout la même chose. Mes collègues sont sidérés à l'idée qu'on traite ainsi les gens, qu'on les aide à mourir sans leur consentement ou celui de leurs familles.

Le sénateur Corbin: Dans la même veine, avez-vous eu l'occasion de parler avec certains de vos patients de ce qui se passe en Hollande? Dans l'affirmative, qu'en pensent-ils?

Mme McCaffrey: Non, je n'en ai jamais parlé à personne.

Mme Carstairs: Il est intéressant que des patients vous aient demandé de les aider à se suicider. Plusieurs témoins que nous avons entendu aujourd'hui nous ont dit que cela ne leur était jamais arrivé même s'il s'agissait également d'infirmières spécialisées, dans certains cas, dans les soins palliatifs. Pensez-vous qu'on vous l'a peut-être demandé parce que vous êtes plus jeune que les autres et que les gens pensent peut-être que votre génération est davantage prête à accepter le principe du suicide assisté?

Mme McCaffrey: Peut-être. Cependant, je pense que c'est plutôt parce que j'ai d'excellents rapports avec mes patients. Ils me font confiance. Quand je refuse d'accéder à leur demande, je ne leur dis pas: «Non, c'est épouvantable.» Nous en parlons. Nous parlons des raisons de leur demande. Je ne pense pas que ce soit parce que je suis plus jeune.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quand ces patients vous ont demandé de les aider à se suicider, croyez-vous que c'était pour vous mettre à l'épreuve?

Mme McCaffrey: Je comprends ce que vous voulez dire. C'était peut-être vrai dans un ou deux cas. Toutefois, la plupart du temps, ces demandes étaient sincères. Elles étaient surtout motivées par la douleur ou la peur de la douleur. Quand les souffrances du patient sont allégées, il ne fait plus cette demande.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous déjà reçu cette demande de patients atteints du sida? C'est un groupe qui me pose un problème, non pas parce qu'il s'agit de patients atteints du sida, mais parce que leur situation me semble plus difficile. Avez-vous déjà travaillé auprès d'eux?

[Texte]

Ms McCaffrey: Yes, I have worked with AIDS patients. I have been with several people who died of AIDS while I was their nurse. Only one requested an assisted suicide, but that was related to an escape from a personal situation. Help was given in that area, and everything settled down. I know that, as a group, they are fairly vocal about being assisted with suicide.

Senator Lavoie-Roux: Have you ever had any who were very insistent about there not being any other way out, and if you would not do it or help them do it, they would do it themselves?

Ms McCaffrey: No. I have looked after about 20 to 30 people dying of AIDS.

Senator Lavoie-Roux: I know from a medical point of view that their situation is different, and it is a bit silly to ask you this question, but do you feel that in terms of terminally ill patients they are generally in more anguish physically?

Ms McCaffrey: I think it is because they are younger. Aside from patients with brain tumours, they were always my youngest patients.

Senator Beaudoin: You said that you have refused requests to assist in suicide. However, I imagine their reactions are sometimes not very good. Did you succeed in convincing them that yours was the proper solution? What is their reaction? Some may be angry while others may think it is all right.

Ms McCaffrey: I have never encountered a lot of anger. I have encountered a lot of confusion and a lot of fear. When you ask them why they want it to end now, they say, "Because I am having pain." Or they may say, "It is because I cannot stand to be nauseated any longer." Sometimes it is, "Because my husband has left me now and I am all alone. I just want to end it." These are issues which you must address.

Senator Beaudoin: Do they agree with you?

Ms McCaffrey: If they trust you, then most of the time you can help them to get over that part of whatever it is. You can alleviate their pain. You can alleviate the nausea. It is mostly because of the physical aspects that they make these requests. They do not want to choke to death. If you can tell them that there is a way that you can help them through it, then they mostly want to keep on living. If it is unknown, if it is terrifying, then death is preferable.

The Chairman: Thank you very much.

Ms McCaffrey: Thank you very much.

The Chairman: Ladies and gentlemen, that ends our hearings for today. I hope some of the people who are sitting listening to us have not arrived here thinking that we are having more hearings tonight. I know that was what appeared in the press.

We appreciate the interest of everyone who has come to listen to what has been said. Thank you.

The committee adjourned.

[Translation]

Mme McCaffrey: Oui, j'ai travaillé auprès de patients atteints du sida. Plusieurs personnes sont mortes du sida pendant que j'étais leur infirmière. Une seule a demandé qu'on l'aide à se suicider, mais c'était pour échapper à un problème personnel. Elle a reçu de l'aide et tout a été réglé. Je sais que ce groupe de patients revendique énergiquement le suicide assisté.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous déjà eu des patients qui ont beaucoup insisté sur le fait qu'il n'y avait pas d'autre solution et que si vous ne vouliez pas les aider, ils se suicideraient eux-mêmes?

Mme McCaffrey: Non. J'ai soigné environ 20 à 30 personnes qui mouraient du sida.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je sais que, du point de vue médical, leur situation est différente et il est assez stupide de vous poser la question, mais pensez-vous qu'en tant que mourants, ils éprouvent généralement plus de souffrances physiques?

Mme McCaffrey: C'est sans doute parce qu'ils sont plus jeunes. À part les patients atteints d'une tumeur au cerveau, ils sont toujours mes plus jeunes patients.

Le sénateur Beaudoin: Vous dites avoir refusé d'aider vos patients à se suicider. Cependant, je suppose que leur réaction n'est pas toujours très bonne. Avez-vous réussi à les convaincre que votre solution était la meilleure? Quelle est leur réaction? Certains sont peut-être en colère tandis que d'autres se résignent.

Mme McCaffrey: Je n'ai jamais eu à faire face à beaucoup de colère. J'ai constaté beaucoup de confusion et beaucoup de crainte. Quand vous demandez aux patients pourquoi ils veulent mettre fin à leurs jours, ils disent que c'est à cause de leurs souffrances ou parce qu'ils ne supportent plus d'avoir des nausées. Parfois ils disent: «Parce que mon mari m'a quittée et que je suis seule. Je veux seulement en finir.» Ce sont des problèmes auxquels il faut remédier.

Le sénateur Beaudoin: Sont-ils d'accord avec vous?

Mme McCaffrey: S'ils vous font confiance, la plupart du temps, vous pouvez les aider à traverser ces moments difficiles. Vous pouvez soulager leurs douleurs. Vous pouvez soulager les nausées. C'est surtout à cause des souffrances physiques qu'ils font cette demande. Ils ne veulent pas mourir étouffés. Si vous leur dites que vous pouvez les aider, ils veulent généralement continuer à vivre. Si les perspectives sont inconnues et terrifiantes, la mort leur semble préférable.

La présidente: Merci beaucoup.

Mme McCaffrey: Merci beaucoup.

La présidente: Mesdames et messieurs, voilà qui termine nos audiences pour aujourd'hui. J'espère que certaines personnes qui nous écoutent ne sont pas venues ici en pensant que nous allions tenir d'autres audiences ce soir. Je sais que c'est ce que les journaux ont annoncé.

Nous apprécions l'intérêt manifesté par tous ceux qui sont venus assister à nos délibérations.

La séance est levée.

WITNESSES (Cont'd) —TÉMOINS (Suite)

From The People in Equal Participation Inc.:

Theresa Ducharme;
Sylvia Daniels.

From the Catholic Women's League of Canada:

Heather Kolla;
Claire Heron;
Delores Fehr.

As an individual:

Janet McCaffrey.

De «The People in Equal Participation Inc.»:

Theresa Ducharme;
Sylvia Daniels.

De «the Catholic Women's League of Canada»:

Heather Kolla;
Claire Heron;
Delores Fehr.

À titre personnel:

Janet McCaffrey.

MAIL ➤ POSTE

Canada Post Corporation / Société canadienne des postes

Postage Paid

Lettermail

Post payé

Poste-lettre

K1A 0S9
OTTAWA

If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

- From The Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation:* De «The Manitoba Cancer Treatment and Research Foundation»:
Dr. Harvey M. Chochinov.
- From The Manitoba Association for Rights and Liberties:* Le docteur Harvey M. Chochinov.
- Donald Bailey;
Tara Mullen;
Neil Searles.
- From The Manitoba Hospice Foundation:* Donald Bailey;
- Dr. Linda Kristjanson;
Dr. Deborah Dudgeon;
Dr. Peter Kirk;
Mr. Fred Nelson.
- From Volunteer Home Support Group:* Tara Mullen;
- Dennis Norbury;
Sandra King.
- From The National Coalition of Concerned Mothers:* Neil Searles.
- Jean Echlin;
Lorna Dueck.
- From Alliance for Life:* Dennis Norbury;
- Anna Desilets;
Karel Gunning;
Patricia Soenen.
- De «The Manitoba Hospice Foundation»:* Sandra King.
- De «Volunteer Home Support Group»:* Jean Echlin;
- De «The National Coalition of Concerned Mothers»:* Lorna Dueck.
- De «Alliance for Life»:* Anna Desilets;
- Karel Gunning;
- Patricia Soenen.

C41
YCZ
- 1994
E71



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorabile JOAN NEIMAN

Friday, September 30, 1994
Winnipeg, Manitoba

Le vendredi 30 septembre 1994
Winnipeg (Manitoba)

Issue No. 18

Fascicule n° 18

WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)



THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin
Corbin
Desmarais
* Fairbairn (or Molgat)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

Keon
* Lynch-Staunton
(or Berntson)
Perrault

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin
Corbin
Desmarais
* Fairbairn (ou Molgat)

Keon
* Lynch-Staunton
(ou Berntson)
Perrault

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

MINUTES OF PROCEEDINGS

WINNIPEG, Friday, September 30, 1994
(28)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 8:30 a.m. in Winnipeg, Manitoba, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, and Neiman. (6)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also Present: Ms Sharon Carstairs

WITNESSES:

As an individual:

Sheila Noyes.

As an individual:

John Oldham.

From The Christian Brethren:

Don Logan;

Norman Platter.

From The Manitoba Physicians for Life:

Dr. Paul Adams;

Dr. Nicole Caron-Boulet;

Dr. Harold Boey.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 12:40 p.m. the Committee recessed until 2:00 p.m.

AFTERNOON SITTING

WINNIPEG, Friday, September 30, 1994
(29)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 2:00 p.m. in Winnipeg, Manitoba, the Chairperson, the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux, and Neiman. (6)

In attendance: Special Advisor to the Committee, Ms Jocelyn Downie. From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also Present: Ms Sharon Carstairs

PROCÈS-VERBAL

WINNIPEG, le vendredi 30 septembre 1994
(28)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 8 h 30, à Winnipeg, Manitoba, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (*présidente*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (6)

Également présentes: Conseillère spéciale du comité, Mme Jocelyn Downie. Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Également présente: Mme Sharon Carstairs.

TÉMOINS:

À titre personnel:

Sheila Noyes.

À titre personnel:

John Oldham.

De «The Christian Brethren»:

Don Logan;

Norman Platter.

De «The Manitoba Physicians for Life»:

Le docteur Paul Adams;

Le docteur Nicole Caron-Boulet;

Le docteur Harold Boey.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 12 h 40, le comité suspend ses travaux jusqu'à 14 heures.

SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI

WINNIPEG, le vendredi 30 septembre 1994
(29)

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 14 heures, à Winnipeg, Manitoba, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (*présidente*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Desmarais, Corbin, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (6)

Également présentes: Conseillère spéciale du comité, Mme Jocelyn Downie. Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Également présente: Mme Sharon Carstairs

[Text]

WITNESSES:

From The Alberta Premier's Council on the Disabled:

Gary McPherson.

From The Catholic Health Association of Manitoba:

Pat Murphy;

Dr. Larry Reynolds.

From the University of Calgary:

Marja Verhoef.

From the University of Alberta Developmental Disabilities Centre:

Richard Sobsey.

From the Council of Canadians With Disabilities:

Jim Derksen;

Paula Keirstead;

Allan Simpson.

From the Centre for Professional and Applied Ethics, University of Manitoba:

Arthur Schafer.

From the Conference of Mennonites in Canada:

Helmut Harder;

Doug Pritchard;

Roma Quapp;

Dr. Howard Zacharias;

Tym Elias.

As an individual:

Elizabeth Semkiw.

As an individual:

Paul Mackenzie.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 8:35 p.m. the Committee adjourned.

ATTEST:

[Traduction]

TÉMOINS:

De «Alberta Premier's Council on the Disabled»:

Gary McPherson.

De «Catholic Health Association of Manitoba»:

Pat Murphy;

Le docteur Larry Reynolds.

De l'Université de Calgary:

Marja Verhoef.

De «Developmental Disabilities Centre», Université de l'Alberta:

Richard Sobsey.

De la Coalition des organisations provinciales, ombusman des handicapés:

Jim Derksen;

Paula Keirstead;

Allan Simpson.

De «Centre for Professional and Applied Ethics», Université du Manitoba:

Arthur Schafer.

De «Conference of Mennonites in Canada»:

Helmut Harder;

Doug Pritchard;

Roma Quapp;

Le docteur Howard Zacharias;

Tym Elias.

À titre personnel:

Elizabeth Semkiw.

À titre personnel:

Paul Mackenzie.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 20 h 35, le comité suspend ses travaux.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

Winnipeg, Friday, September 30, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 9:15 a.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairman) in the Chair.

The Chairman: Senators, we will commence this part of our hearings with Ms Sheila Noyes. Please proceed, Ms Noyes.

Ms Sheila Noyes: Thank you, Madam Chairman. The second part of my presentation will deal with the suffering of my mother. On Friday, March 21, 1980, my mother awoke, as I had always known her, a beautiful, intelligent, vibrant woman. That evening, she lay comatose in the neurological ward of a Vancouver hospital. A blood vessel in her brain had burst, and sadly, due to medical intervention, she survived.

My mother endured brain surgery, two additional surgeries to insert shunts, and agonizing attempts at physiotherapy. Finally, for a year and a half, my mother was diapered and restrained 24 hours a day in an extended care unit. She was left in soiled diapers for up to 12 hours at a time. Her bedsores were massive and painful, and she was heavily drugged to keep her compliant. The conditions were so horrific that my husband and I made the decision to bring Mom home to live with us. We converted our attached garage into a bedroom and bathroom. With the loving help of my exceptional father and equally exceptional husband, my mother made a dramatic recovery.

The first thing we did was to take Mom off all the drugs she had been given in the extended care unit, and this woman whom the medical profession had written off as being nothing more than what she was left with after her brain surgery, learned to walk again and to eat with the family. She also learned to care for her personal needs.

My mom took great joy in playing with our son, who was two years old at the time. Just weeks after we brought Mom home from the extended care unit, our little son would come into the bedroom to play with his grandmother. She would arrange her legs on the bed in order to form hills and mountains. Our son would run his cars and trucks up and down the hills, mountains and valleys. It was hard to believe that this was the same woman who, two weeks prior, had been restrained and diapered in an extended care unit.

Although Mom was only a fraction of the woman she had been before the brain aneurysm, life had meaning and joy for her again. She was once again part of the living world. As the years went by, caring for Mom became a family project. My sister and her family in Vancouver cared for Mom during the winter months and we cared for her during the rest of the year.

TÉMOIGNAGES

Winnipeg, le vendredi 30 septembre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 9 h 15, conformément à son ordre de renvoi, pour examiner les questions juridiques, sociales et morales que soulèvent l'euthanasie et le suicide assisté et en faire rapport.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Sénateurs, nous allons commencer par entendre Mme Sheila Noyes. Madame Noyes, la parole est à vous.

Mme Sheila Noyes: Merci, madame la présidente. La deuxième partie de mon témoignage portera sur les souffrances de ma mère. Le vendredi 21 mars 1980, ma mère s'est réveillée telle que je l'avais toujours connue, comme une femme belle, intelligente et dynamique. Le même soir, elle reposait dans le coma dans le service de neurologie d'un hôpital de Vancouver. Un vaisseau sanguin s'était rompu dans son cerveau et, malheureusement, une intervention médicale l'avait empêchée de mourir.

Ma mère a subi une opération au cerveau, deux autres interventions chirurgicales destinées à insérer des shunts et de pénibles séances de physiothérapie. En fin de compte, pendant un an et demi, ma mère a dû porter des couches et restée clouée au lit, 24 heures sur 24, dans un service de soins prolongés. Elle est parfois restée dans des couches souillées pendant 12 heures. Elle avait d'importantes escarres très douloureuses et on lui administrait de fortes doses de sédatif pour qu'elle reste docile. Elle vivait dans des conditions tellement épouvantables que mon mari et moi avons décidé de la prendre chez nous. Nous avons transformé notre garage en chambre à coucher et salle de bain. Grâce à l'aide de mon père, qui est un homme exceptionnel, et de mon mari, qui est tout aussi exceptionnel, ma mère a extrêmement bien récupéré.

Nous avons commencé par cesser de lui administrer tous les médicaments qu'elle recevait dans le service de soins prolongés. Cette femme pour qui les médecins ne voyaient aucun espoir d'amélioration après son intervention au cerveau, a appris à marcher de nouveau et à manger avec la famille. Elle a également appris à prendre soin d'elle-même.

Ma mère aimait beaucoup jouer avec notre fils, qui était âgé alors de deux ans et demi. Quelques semaines après son installation chez nous, notre petit garçon allait dans la chambre de sa grand-mère pour jouer avec elle. Elle plaçait ses jambes dans le lit de façon à former des collines et des montagnes. Notre fils faisait rouler ses autos et ses camions dans les collines, les montagnes et les vallées. La femme qui, dans le service de soins prolongés, deux semaines avant, était attachée et faisait sous elle, était méconnaissable.

Ma mère n'était plus qu'une fraction de ce qu'elle avait été avant sa rupture d'anévrisme, mais la vie lui apportait de nouveau de la joie et de la satisfaction. Elle faisait de nouveau partie du monde des vivants. Avec les années, toute la famille s'est mise à se relayer pour prendre soin d'elle. Ma soeur et sa famille, à Vancouver, la prenaient chez elles pendant l'hiver et nous nous en occupions pendant le reste de l'année.

[Text]

One day my mother had another stroke, and then another. Each stroke took more of her. She spent the last three years of her life without the capacity to move or speak. She expressed her pain and horror with the few gestures and sounds she could manage. This was a fate that left her in an even worse condition than when she had originally come to live with us. Her life was reduced to utter meaninglessness. Her worst fears had been realized.

My mother had cared for her mother in our home. As I grew up, I heard talk of hardening of the arteries and dementia. I very vividly remember conversations about the death which finally set my grandmother free.

Caring for Mom in our home was a constant challenge. We fed her pureed food, we changed her diapers, we bathed her and we dressed her. We tried to provide her with whatever comfort we could, but life was utter anguish for her. One day I sat on the edge of Mom's bed and said, "Oh Mom, I can't believe this has happened to you. This is just the way it was with Grandma until she died." When I used the word "died", my mom suddenly became more alert than she had been in months. She grabbed my arm and pulled it to her with a strength that I did not know she still possessed. She held my arm to her breast and with the wide movement that was all she could manage, she nodded three times. I said, "Mom, what are you trying to tell me? Are you trying to tell me that you want to die?" Again she grabbed my arm and held it, and again she nodded three times.

I said to my mother, "I will help you. I do not know how, and I do not know when, but I will try to find a way." Whenever I was alone in the bedroom with my mom, she would grab my arm and pull it to her breast and nod three times. I believe that each nod was for one letter in the word "yes".

My mother died under other circumstances, and so I will never know whether I would have — or could have — helped her. But since her death, I have been haunted by the look of anguish and pleading in her eyes. A prisoner in her own body, my mother was unable to live and she was unable to die. There were no tubes to pull or machines to unplug. Her strong heart that had been such a blessing in a healthy body had become a curse in her helplessness.

There is so much talk about palliative care. Surely my mother was receiving the ultimate in palliative care. She was cared for by a family who loved her. The care was constant, gentle and compassionate. She was with her husband of over 40 years. They shared the same bed. Despite that, I know that my mother wanted death to set her free, just as several decades earlier she had looked upon death as a friend that would release her own mother.

I learned much through watching the suffering of my mother. I learned that only one person feels the physical pain, and that is the dying person. Only one person experiences the degradation of being put onto a commode, or having to wear a diaper, and only one person is completely helpless to alter any part of life's circumstances. Surely it follows that only that person can determine whether or not life under such circumstances is worth

[Traduction]

Un jour, ma mère a eu une nouvelle attaque et puis une autre. Chaque attaque l'a laissée davantage diminuée. Elle a vécu les trois dernières années de sa vie sans pouvoir bouger ou parler. Elle exprimait sa douleur et son horreur au moyen des quelques gestes et des quelques sons qu'elle arrivait à produire. Son état était pire que lorsqu'elle était venue vivre chez nous. Sa vie avait perdu tout son sens. Ses pires craintes s'étaient réalisées.

Ma grand-mère avait vécu chez nous. En grandissant, j'avais entendu parler du durcissement des artères et de la démence. Je me souviens parfaitement des conversations au sujet de la mort qui finalement a libéré ma grand-mère.

C'était toujours une entreprise difficile que de prendre soin de ma mère. Il fallait la nourrir de purées, changer ses couches, lui donner son bain et l'habiller. Nous avons essayé de lui donner le maximum de confort, mais la vie lui était très pénible. Un jour que j'étais assise au bord de son lit, je lui ai dit: «Maman, je n'arrive pas à croire que cela ait pu t'arriver. Grand-mère était exactement dans le même état jusqu'à sa mort». Quand j'ai prononcé le mot «mort» ma mère s'est soudain animée comme elle ne l'avait pas fait depuis des mois. Elle m'a attrapé le bras et l'a tiré vers elle avec une force que je ne croyais pas qu'elle puisse posséder. Elle a tenu mon bras contre sa poitrine et elle a hoché trois fois la tête de la façon dont elle pouvait encore le faire. Je lui ai demandé: «Maman, qu'essaises-tu de me dire? Essaies-tu de me dire que tu veux mourir?» Encore une fois, elle m'a attrapé le bras et, en le tenant, elle a hoché de nouveau trois fois la tête.

J'ai dit à ma mère: «Je vais t'aider. Je ne sais ni quand ni comment, mais je vais essayer de trouver un moyen». Chaque fois que j'étais seule dans la chambre avec elle, elle m'attrapait le bras, le tenait contre sa poitrine et hochait trois fois la tête. Je suppose que chaque hochement correspondait à l'une des lettres du mot «oui».

Ma mère est morte dans d'autres circonstances et je ne saurai donc jamais si je l'aurais aidée ou si j'aurais pu le faire. Toutefois, depuis sa mort, je suis hantée par l'angoisse et la prière que j'ai lues dans ses yeux. Prisonnière de son propre corps, ma mère était incapable de vivre et incapable de mourir. Il n'y avait pas de tubes à arracher ou de machines à débrancher. Son cœur solide qui était une bénédiction lorsqu'elle était en bonne santé était devenu une malédiction dans l'état où elle se trouvait.

On parle beaucoup des soins palliatifs. Ma mère a certainement reçu les meilleurs soins palliatifs qui soient. Elle a été soignée par une famille qui l'aimait. Les soins étaient constants, attentionnés et compatissants. Elle vivait avec le mari qui partageait sa vie depuis plus de 40 ans. Ils partageaient le même lit. Malgré cela, je sais que ma mère voulait que la mort la libère, tout comme, quelques dizaines d'années plus tôt, elle avait considéré la mort comme une amie qui libérerait sa propre mère.

J'ai appris beaucoup en voyant ma mère souffrir. J'ai appris qu'une seule personne ressent la douleur physique et c'est le mourant. Une seule personne connaît l'humiliation de ne pas pouvoir aller aux toilettes seule ou d'avoir à porter une couche et une seule personne est totalement incapable de changer quoi que ce soit à sa vie. Par conséquent, seule cette personne peut déterminer si, dans de telles circonstances, sa vie vaut ou non la

[Texte]

living. If that person wishes to allow the illness to run its natural course, that is his or her right. However, if that person wishes to determine when and how death comes, that must become a legal choice. It is as morally unjustifiable to deny people the right to assist someone to die as it would be to compel people to take this course against their wishes.

Section 241 of the Criminal Code has remained unchanged despite the medical issues which have arisen. I believe that it must be amended to allow terminally ill persons the right to choose their time of death and to allow willing physicians to assist those persons to die.

I have no doubt that throughout Canada there are family members who are helping loved ones to die, in secrecy and fear, and at great risk to themselves. I also believe that there are others who are so afraid of how the end will come that they take their own lives. To protect family members, they are dying alone.

In the organization Dying With Dignity I found people of great courage and compassion. Their basic position is that people must be free to choose; that physician-assisted dying is both morally appropriate and legally necessary. Those who are terminally ill with a debilitating illness which renders them totally helpless must have a choice. They need to know that before they reach the point of unendurable suffering, they can choose to have a swift, peaceful and certain death. I believe that the knowledge that this is available to the terminally ill would immeasurably enrich their final months by removing the terror. It would allow them to fight their illness for as long as possible, and to enjoy the days they have left with their families.

I believe that we, as a society, must not accept the inevitability of terrible deaths. When the body has deteriorated to the point where there is no hope of recovery, we need to let go with love and compassion.

I thank you so much for the opportunity to be with you this morning and to share my stories with you. I would be happy to answer any questions.

The Chairman: Thank you.

Senator Beaudoin: You suggested that we amend or abrogate section 241 of the Criminal Code. Are you concerned with euthanasia upon request generally, or assisted suicide only?

Ms Noyes: I do not see a difference.

Senator Beaudoin: Perhaps there is no difference, and that is part of the question. All of your testimony indicates that a person who has no more hope and is suffering terribly should obtain assistance.

Ms Noyes: Yes.

Senator Beaudoin: That is clearly your opinion. As I understand it, this is related to suicide. It is also related to euthanasia generally. You say you do not see any difference between the two, and you may be quite right in a way. Many witnesses have said that assisted suicide is a form of euthanasia.

[Translation]

peine d'être vécue. Si cette personne souhaite laisser la maladie suivre son cours, c'est son droit. Toutefois, si elle souhaite choisir la façon et le moment de mourir, il faut qu'elle en ait le droit. Il est tout aussi injustifiable du point de vue moral de refuser aux gens le droit d'aider quelqu'un à mourir qu'il le serait d'obliger les gens à choisir cette option contre leur volonté.

L'article 241 du Code criminel n'a pas été modifié malgré les problèmes médicaux qui ont surgi. Je crois qu'il faut le modifier pour accorder aux mourants le droit de choisir le moment de leur mort et permettre aux médecins d'aider ces personnes à mourir.

Je suis certaine que, d'un bout à l'autre du pays, il y des gens qui aident un membre de leur famille à mourir, dans le secret et dans la peur, et en courant eux-mêmes de gros risques. D'autres personnes également redoutent tellement la mort qui les attend qu'elles mettent elles-mêmes fin à leurs jours. Pour protéger les membres de leur famille, ces personnes meurent seules.

J'ai trouvé des gens très courageux et pleins de compassion au sein de l'organisme *Dying with Dignity*. Ces personnes estiment qu'il faut laisser le choix aux mourants; que le suicide assisté est à la fois acceptable du point de vue moral et nécessaire du point de vue juridique. Les personnes atteintes d'une maladie qui les rend complètement impuissantes doivent avoir le choix. Il faut qu'elles sachent qu'avant que leurs souffrances ne deviennent intolérables, elles pourront choisir une mort rapide, paisible et certaine. Je crois que si les mourants avaient cette certitude, cela enrichirait énormément les derniers mois de leur vie en supprimant leur terreur. Cela leur permettrait de combattre leur maladie le plus longtemps possible et de profiter des derniers jours qu'il leur reste à passer avec leur famille.

Je crois que notre société ne doit pas considérer qu'une mort affreuse est inévitable. Quand le corps se dégrade sans espoir de guérison, nous devons le laisser partir avec amour et compassion.

Je vous remercie beaucoup de m'avoir invitée à parler de ce que j'ai vécu. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions.

La présidente: Merci.

Le sénateur Beaudoin: Vous nous suggérez de modifier ou d'abroger l'article 241 du Code criminel. Vous intéressez-vous à l'euthanasie sur demande ou seulement au suicide assisté?

Mme Noyes: Je ne vois pas de différence.

Le sénateur Beaudoin: Il n'y en a peut-être pas et c'est l'une des questions qui se posent. Vous avez fait valoir qu'une personne qui n'a plus d'espoir et qui souffre terriblement devrait obtenir de l'aide.

Mme Noyes: Oui.

Le sénateur Beaudoin: C'est clairement votre opinion. Si j'ai bien compris, cela se rapporte au suicide, mais aussi à l'euthanasie en général. Vous dites ne pas voir de différence entre les deux et vous avez peut-être raison d'une certaine façon. De nombreux témoins nous ont dit que le suicide assisté était une forme

[Text]

If that is the case, your suggestion would be for euthanasia generally, including assisted suicide?

Ms Noyes: Yes.

Senator Beaudoin: Thank you.

Senator Keon: Your presentation was in the context of a person dying of a horrible disease with the support of a very loving family, and your argument makes a great deal of sense in that context.

Yesterday we heard from a Dutch doctor who verified something about which we have heard a great deal of evidence, and about which I have heard repeatedly from friends in the Netherlands: that is, that the elderly and disabled are afraid to go into hospitals there, because sometimes they do not come out.

The dilemma with which this committee is wrestling is how to insert the necessary controls, if assisted suicide became legalized, to protect people who do not want it. Have you thought about that?

Ms Noyes: I believe absolutely that an intelligent society can come up with controls that would ensure that no one would be compelled to take this course against their wishes.

Senator Keon: The Dutch society is an intelligent, very well educated and very civilized society, but there is no doubt that a large number of people there are being euthanized without being fully informed.

Ms Noyes: With all due respect, I question that.

Senator Lavoie-Roux: On what basis do you question it?

Ms Noyes: It has always been the major argument of the opposing side that people will be compelled to take this course against their wishes, that either they will be coerced into it or that it will be done to them. That is murder, and I cannot fathom that that is taking place, or would take place in Canada if the laws were changed. No one is suggesting that this could ever be put into effect without very strict guidelines. I am sure that if there were enough strict guidelines and controls it would only be available to those who wanted it.

Senator Beaudoin: I agree with what you say, but in law everything is done with consent. Consent should be clear and demonstrated, in order that there is no abuse. You say that in a civilized country this is obviously what will happen. In theory, perhaps, yes. The problem is that we have heard conflicting testimony about what is happening in Holland. We will be hearing evidence from some doctors from Holland. We will ask them and the Attorney General what the situation is there.

You believe that if the law is well-drafted and applied in an intelligent way, the risk of abuse is very low. In such a case, you advocate the legalization of euthanasia with parameters and conditions. This is what we will be checking in the days to follow. Your testimony is important to us.

[Traduction]

d'euthanasie. Si c'est le cas, vous seriez pour l'euthanasie en général y compris le suicide assisté?

Mme Noyes: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Merci.

Le sénateur Keon: Vous nous avez présenté le cas d'une personne qui mourait d'une horrible maladie, entourée d'une famille très aimante, et votre argument paraît tout à fait logique dans ce contexte.

Hier, nous avons entendu un médecin hollandais nous confirmer une chose qui nous a souvent été dite et que des amis néerlandais m'ont souvent répétée à savoir que les personnes âgées et les handicapés ont peur d'aller à l'hôpital en Hollande parce qu'ils n'en ressortent pas toujours vivants.

Le dilemme auquel ce comité se trouve confronté est le suivant: comment mettre en place les garanties nécessaires, si le suicide assisté devient légal, pour protéger les personnes qui n'en veulent pas. Y avez-vous réfléchi?

Mme Noyes: Je suis convaincue qu'une société intelligente peut prévoir des garanties grâce auxquelles personne ne sera obligé de choisir cette solution contre sa volonté.

Le sénateur Keon: La société néerlandaise est intelligente, très instruite et très civilisée, mais il est certain que, dans ce pays, beaucoup de gens ont été euthanasiés sans avoir été vraiment mis au courant.

Mme Noyes: Excusez-moi, mais j'en doute.

Le sénateur Lavoie-Roux: Pour quelle raison en doutez-vous?

Mme Noyes: Les opposants du suicide assisté ont toujours fait valoir qu'on obligerait les gens à mourir contre leur volonté, en fait, qu'on leur force la main ou on les tuerait sans les consulter. C'est ce qui s'appelle de l'assassinat et je ne peux pas imaginer que c'est ce qui se passe en Hollande ou ce qui arriverait au Canada si l'on modifiait la loi. Personne ne propose d'appliquer de telles mesures sans lignes directrices très strictes. Je suis certaine que s'il y avait suffisamment de principes directeurs et de contrôle, cette solution ne serait offerte qu'à ceux qui la veulent.

Le sénateur Beaudoin: Je suis d'accord avec vous, mais la loi veut que tout soit fait avec le consentement de l'intéressé. Ce consentement doit être clair et manifeste pour qu'il n'y ait pas d'abus. Vous dites que, dans un pays civilisé, c'est certainement ce qui se passera. En théorie, peut-être que oui. L'ennui c'est que nous avons entendu des témoignages selon lesquels ce n'est pas ce qui se passe en Hollande. Des médecins hollandais doivent témoigner. Nous leur demanderons, ainsi qu'au Procureur général, quelle est la situation là-bas.

Vous croyez que si la loi est soigneusement libellée et appliquée intelligemment, le risque d'abus est très faible. Si c'est le cas, vous préconisez la légalisation de l'euthanasie, moyennant certaines conditions. C'est ce que nous allons vérifier au cours des jours à venir. Votre témoignage est important pour nous.

[Texte]

Ms Noyes: The alternative to physician-assisted dying is to allow people to suffer the way my sister and my mother suffered, which to me is totally untenable in our society.

Ms Carstairs: Ms Noyes, because of your experience with your mother and your sister, this is obviously a passionate issue for you. The argument which seems to be raised most often is that of the slippery slope. What is your opinion about the amount of euthanasia or assisted suicide which is taking place now in Canada?

Ms Noyes: I have no way of knowing how much is taking place, but I do know that it is taking place. A number of my "letters to the editor" have been published in our local newspaper. As a result of them, I have heard from people who shared with me stories of the suffering of their family members. I am horrified at the amount of suffering that is taking place. I have become aware through this contact that euthanasia is taking place, that people are helping family members to die. For us to pretend that it is not occurring is very naive. I believe that it should be regulated.

A good death should not be a matter of luck. It should not be dependent upon having a physician who is compassionate and willing to assist you. It should not be dependent upon having a family member who is willing to take a risk. It should be available to everyone who chooses it. We believe that it should be a matter of choice.

Ms Carstairs: After deleting names, as necessary, could you send us copies of some of the correspondence that you received?

Ms Noyes: I have received no correspondence; only phone calls and personal conversations.

Senator Corbin: I wish to thank the witness for her testimony. As a member of this committee, I am certainly not here to say that you are right or you are wrong. We are here to try to understand, and that is why we appreciate testimony like yours.

One of the difficulties we have encountered in these hearings is that of defining various forms of euthanasia or assisted suicide. Indeed, we have received evidence to the effect that the general public uses these terms rather loosely, not knowing specifically what is involved.

You told us that when your mother came to live in your home, she received the ultimate in palliative care, surrounded by her family. Are you aware of the advances that have been made in palliative care delivery in some of the best institutions today? Have you had an opportunity to compare what is available now as opposed to the state of the art two or five years ago?

I hope the question is not unfair, but we are trying to understand.

Ms Noyes: I believe that, through my reading, I have a very good understanding of what palliative care is available and I do not believe that it would equal the care my mother got from her

[Translation]

Mme Noyes: Si le suicide assisté n'est pas autorisé, les gens vont devoir souffrir comme ma soeur et ma mère l'ont fait, ce que je juge absolument inacceptable dans notre société.

Mme Carstairs: Madame Noyes, étant donné ce que votre mère et votre soeur ont vécu, c'est certainement une question qui vous tient beaucoup à cœur. L'argument le plus souvent invoqué est que nous risquons de mettre le doigt dans l'engrenage. Selon vous, quelle est actuellement l'ampleur de l'euthanasie ou du suicide assisté au Canada?

Mme Noyes: Je ne peux pas savoir à quel point c'est fréquent, mais je sais que cela se pratique. Un certain nombre de mes «lettres à la rédaction» ont été publiées dans notre journal local. À la suite de cette publication, des gens m'ont raconté les souffrances de membres de leur famille. J'ai été horrifiée par la gravité du problème. Ces contacts m'ont permis de vous rendre compte que l'euthanasie se pratique, que les gens aident les membres de leur famille à mourir. Il est très naïf de notre part de prétendre le contraire. Je crois qu'il faudrait que ce soit réglementé.

Une bonne mort ne devrait pas être une simple question de chance. Il ne faudrait pas que ce soit réservé à ceux qui ont un médecin plein de compassion et prêt à les aider. Ce ne devrait pas être seulement pour ceux qui ont un membre de leur famille prêt à courir un gros risque. Cela devrait être pour tous ceux qui choisissent cette solution. Nous estimons que ce devrait être une question de choix.

Mme Carstairs: Après en avoir enlevé les noms, si nécessaire, pourriez-vous nous envoyer la copie de certaines des lettres que vous avez reçues?

Mme Noyes: Il s'agit seulement d'appels téléphoniques et de conversations personnelles.

Le sénateur Corbin: Je désire vous remercier de votre témoignage. Je ne suis certainement pas là pour vous dire si vous avez raison ou tort. Notre comité essaie de comprendre et voilà pourquoi nous apprécions les témoignages comme le vôtre.

L'une des difficultés que nous avons eues au cours de ces audiences a été de définir les diverses formes d'euthanasie ou de suicide assisté. En fait, nous avons eu la preuve que le grand public utilise ces deux termes indifféremment, ne sachant pas exactement ce qu'ils représentent.

Vous nous avez dit que, lorsque votre mère est venue vivre chez vous, elle a reçu les meilleurs soins palliatifs qui soient, entourée de sa famille. Êtes-vous au courant des progrès des soins palliatifs qui sont dispensés dans certaines des meilleures institutions? Avez-vous eu l'occasion de comparer les soins offerts maintenant par rapport à ce qu'ils étaient il y a deux ou cinq ans?

J'espère que je peux vous poser la question, car nous essayons de comprendre.

Mme Noyes: D'après ce que j'ai lu, je crois très bien savoir quels sont actuellement les soins palliatifs disponibles et je ne crois pas qu'ils auraient été aussi bons que ceux que ma mère a

[Text]

family. I am sure my family physician, who was willing to make home visits, would concur in that.

Senator Corbin: This is a very personal area. Palliative care, as we have come to understand it on the basis of testimony received from other witnesses, is more than the tender loving care of a family. As I understand it, palliative care delivery today involves a specialized team approach with doctors, psychologists and psychiatrists. The family certainly has to be involved. That makes all the difference in the world. I just wonder whether it is sufficient for a family alone to attempt to deliver palliative care, because of the emotional factors. After all, it is your mother; it is your sister.

I have been led to believe that the palliative care services in some of the more advanced institutions are superior to what is available in the home, delivered by the immediate family. That is my view, and we are here to speak frankly.

Ms Noyes: I do not believe that to be the case compared to what was delivered in our home.

Senator Corbin: That is fair.

Ms Noyes: Our home has an exceptional amount of love and joy, and after caring for Mom for ten years it is not accurate to say that the emotions were high.

Senator Corbin: I mean that you are so involved.

Ms Noyes: Yes, of course, because this is a very important woman to us.

Even with the greatest palliative care, my mother would have been in diapers. There is no escaping that. She would still have been unable to speak. She would still have been totally paralyzed. None of that would have changed. She did not want that. She did not want to be diapered, paralyzed and unable to do anything. No amount of palliative care would have changed that.

Senator Corbin: Thank you.

The Chairman: Thank you very much, Ms Noyes.

Our next witness is Reverend John Oldham.

Le Révérend John Oldham: Bonjour, honorables sénateurs, je voudrais parler en français pour un moment. Je suis ministre de l'Église unie du Canada. Je suis très heureux d'être ici avec vous. Je regrette que mon français soit très pauvre.

I am speaking as an individual today. Although I am a United Church minister, I am not speaking on behalf of the United Church of Canada which, to my understanding, does not have an official policy on this subject, except that some years ago it went on record regarding babies born with only a brain stem.

I have seen a draft of a working paper by a national committee of the church which deplores the worship of high technology, and that idolizes biology. That draft speaks out very strongly against futile treatment, and also supports palliative care.

[Traduction]

reçus de sa famille. Mon médecin de famille, qui venait la voir à domicile, serait certainement d'accord.

Le sénateur Corbin: C'est quelque chose de très personnel. Les soins palliatifs, tels qu'ils nous ont été décrits par d'autres témoins, ne se limitent pas à l'affection et à l'amour qu'une famille peut donner. Si j'ai bien compris, les soins palliatifs administrés aujourd'hui le sont par une équipe spécialisée constituée de médecins, de psychologues et de psychiatres. La famille a certainement un rôle à jouer. Sa présence change tout. Je me demande seulement si une famille peut tenter, à elle seule, de fournir des soins palliatifs à cause du facteur émotif. Après tout, c'est votre mère; c'est votre soeur.

J'ai été amené à penser que les soins palliatifs dispensés dans certains des meilleurs centres sont supérieurs à ceux qui peuvent être donnés à domicile, par la famille immédiate. C'est ce que je pense, et nous sommes ici pour parler franchement.

Mme Noyes: Je ne crois pas que ces soins soient supérieurs à ceux qui ont été donnés chez nous.

Le sénateur Corbin: Vous êtes en droit de le penser.

Mme Noyes: Ma mère a trouvé chez nous énormément d'amour et de joie de vivre et, après avoir pris soin d'elle pendant dix ans, on ne peut pas dire que nous nous laissions submerger par nos émotions.

Le sénateur Corbin: Je voulais dire que cela vous tenait beaucoup à cœur.

Mme Noyes: Bien entendu, étant donné qu'elle comptait beaucoup pour nous.

Même avec les meilleurs soins palliatifs, ma mère aurait porté des couches. C'est inévitable. Elle n'aurait pas pu parler. Elle aurait été complètement paralysée. Rien de cela n'aurait changé. Elle n'en voulait pas. Elle ne voulait pas porter de couches, être paralysée et incapable de faire quoi que ce soit. Aucun soin palliatif n'aurait pu y remédier.

Le sénateur Corbin: Merci.

La présidente: Merci beaucoup, madame Noyes.

Le témoin suivant est le révérend John Oldham.

Reverend John Oldham: Good morning, honourable senators. I would like to say a few words in French. I am a minister of the United Church of Canada. I am very pleased to be here with you. I regret that my French is so poor.

Je vous parle aujourd'hui à titre personnel. Même si je suis ministre de l'Église unie, je ne parle pas au nom de l'Église unie du Canada qui n'a pas, je crois, de politique officielle à ce sujet si ce n'est qu'elle a pris position, il y a quelques années, au sujet des enfants nés sans cerveau.

J'ai lu une ébauche d'un document de travail d'un comité national de notre Église qui déplore le culte de la haute technologie et l'idolâtrie de la biologie. Ce document se prononce énergiquement contre les traitements inutiles et appuie également les soins palliatifs.

[Texte]

I deeply regret that, in terms of pastoral care and social justice, the United Church of Canada did not speak out on the Sue Rodriguez situation. Our silence only left more room for the Catholic and fundamentalist coalition to intervene against Sue Rodriguez in the Supreme Court.

I regret that you will not be hearing from an Anglican priest by the name of John Moore who was to speak tomorrow. You have his written submission and I have given what would have been his verbal statement to the clerk for circulation. Mr. Moore's writings have appeared in the *Winnipeg Free Press*, the *Globe and Mail*, and in Marilynne Seguin's book, *A Gentle Death*.

John writes with passion and with what Professor Schneiderman, who has appeared before you, said of both Johns, "with compassion, however misguided". I hope you read about the abuse that John's wife experienced for four years in the municipal hospital while suffering from MS.

Today I speak out of a spirituality that is rooted in the teachings and lifestyle of a rabbi who demonstrated compassion and love toward others; a spirituality grounded in the so-called golden rule of "do unto others as you would have them do unto you", a spirituality that is instructed by what seems like two contradictory teachings from the Hebrew scriptures. In Exodus we read, "Thou shalt not murder". In Ecclesiastes 3 we read, "There is a time to live and a time to die and a time to kill." I am rooted in a spirituality that seeks to respect the viewpoints of other people and to revere the sacred or the mystery in all people and in all things.

Being a preacher, I will need to be warned when my allotted 25 minutes have expired. Perhaps our technician could simply kill the mike, and we will call it an act of God.

As a former member of a party which was in favour of abolishing the Senate, and as a convert to another party within which some seek an elected Senate, I think I commend Sharon Carstairs on her new position.

Through reading the records of all the proceedings of your hearings since last March, and from seeing you deal with a variety of views yesterday, I have every reason to be confident that you are effective. I thank you for the invitation to speak and then dialogue with you regarding the important issues of euthanasia and doctor-assisted death. I use the word "death" instead of "suicide". Having read other submissions to your committee in the past, I think it is more accurate. I believe that we can only suicide by ourselves.

I understand that you have received my 40-page written submission called, "There Is A Time To Die". It was prepared for the Prime Minister, the Minister of Justice, the Canadian Medical Association and your deliberations. Part of it was read on the CJOB Action Line radio show last February by host Peter Warren, and the response was overwhelming. I know that you shared that document with a grade 12 student at St. James Collegiate here, because she teamed up with me in a presentation to her class last spring and she had a copy of it. I will be

[Translation]

Je regrette vivement que, dans l'intérêt des gens et de la justice sociale, l'Église unie du Canada ne se soit pas prononcée sur l'affaire Rodriguez. Notre silence a seulement laissé à la coalition catholique et fondamentaliste davantage les coudées franches pour intervenir contre Sue Rodriguez devant la Cour suprême.

Je regrette que vous ne puissiez pas entendre un prêtre anglican du nom de John Moore qui devait prendre la parole demain. Vous avez reçu son témoignage par écrit et j'ai remis au greffier le texte qu'il comptait prononcer. Les écrits de M. Moore ont été publiés dans le *Winnipeg Free Press*, le *Globe and Mail* et le livre de Marilynne Seguin intitulé *A Gentle Death*.

John écrit avec passion et avec ce que le professeur Schneiderman, qui a comparu devant vous, a dit à son propos: «De la compassion, mais mal dirigée». J'espère que vous avez lu le récit des mauvais traitements que la femme de John, atteinte de sclérose en plaques, a subis pendant quatre ans à l'hôpital municipal.

Je vous parlerai aujourd'hui d'une spiritualité qui repose sur les enseignements et le mode de vie d'un rabbin qui a fait preuve de compassion et d'amour envers les autres; d'un spiritualité qui repose sur la règle d'or disant: «Fais aux autres ce que tu voudrais qu'ils te fassent», une spiritualité guidée par deux enseignements apparemment contradictoires des textes sacrés et hébreux. Dans l'Exode, nous lisons: «Tu ne tueras point». Dans Ecclesiaste 3, nous lisons: «Il est un temps pour vivre et un temps pour mourir et un temps pour tuer». Je souscris à une spiritualité qui cherche à respecter le point de vue d'autrui et à révéler le caractère sacré ou le mystère qui réside en toute personne et en toute chose.

Étant un prêcheur, vous devrez me signaler quand les 25 minutes que vous m'accordez seront écoulées. Notre technicien pourrait peut-être simplement fermer le micro et nous appellerons cela un acte de Dieu.

Comme j'ai été membre du parti qui était pour l'abolition du Sénat et que je me suis converti à un autre parti dont certains éléments souhaitent un Sénat élu, je pense pouvoir féliciter Sharon Carstairs pour son nouveau poste.

Après avoir lu les procès-verbaux des audiences que vous avez tenues depuis mars dernier et vous avoir vus écouter divers points de vue hier, j'ai toutes les raisons de croire que vous êtes efficaces. Je vous remercie de m'avoir invité à parler avec vous des importantes questions que sont l'euthanasie et la mort assistée par un médecin. J'emploie le mot «mort» plutôt que «suicide». Après avoir lu d'autres témoignages qui vous ont été présentés, ce mot me paraît plus exact. Je pense que nous pouvons seulement nous suicider nous-mêmes.

Je crois que vous avez reçu mon mémoire de 40 pages intitulé *«There Is A Time To Die»*. Il a été préparé à l'intention du premier ministre, du ministre de la Justice, de l'Association médicale canadienne et de votre comité. L'animateur de l'émission de radio *Action Line*, de CJOB, Peter Warren, en a lu des passages en février dernier, et la réaction de l'auditoire a été incroyable. Je sais que ce document vous a été remis par une élève de 12^e année du Collège St. James, ici, en ville, car elle a fait, avec moi, un exposé devant sa classe, le printemps dernier, et elle en avait un

[Text]

referring to specific page numbers of that submission and I will welcome any questions regarding it.

I have spent the last few days reading all of the oral submissions made to you at your hearings from March 16 to July 6. I will not have the time to comment on all of them, but I will be open to questions later.

In the third and fourth parts of my written submission — which I will not be reading — are contained some of my responses to your work and to the presentations. You have heard from many professionals including ethics professors, doctors and nurses. We need to hear from all those people, but the focus of most of their reports seems to be praise for palliative care as the solution to all of our problems. You heard very personal and intimate testimony this morning indicating that that is not the case.

From my reading of the material, I sense that people dealing hands-on with AIDS, Dr. Ken Walker, alias Gifford Jones, and Dr. Marcel Boisvert are among the few people who are supportive of euthanasia. You have had, and continue to have, a preponderance of witnesses from certain interest groups either presenting palliative care as the only option or arguing from a religious bias against euthanasia. I respect their religious bias. I have one too. We all do. I have publicly stated many times that I believe euthanasia needs to be legalized under strict limitations, and those limitations are listed in a *New England Journal of Medicine* reprint in the back of my report before you today.

Having spent over 25 years as a pastor learning from dying people, their families, the medical people involved and volunteers, I am convinced that compassion and mercy take priority over the Criminal Code of Canada. I have had the privilege of being trusted by people to support and assist them and help them to die as they wanted to.

I note that you have not heard from many witnesses with incurable diseases or in so-called terminal conditions. I hope to correct that gross imbalance today. I note also that you have not heard many doctors, nurses or ministers say that they have honoured the wishes of the patient. There have been a few exceptions and I respect their courage, their honesty and their risk-taking. I hope to correct that imbalance as well.

Today I wish to speak for at least 77 per cent of Canadians who, as recorded by the Gallup Poll taken in the fall of 1992, support mercy killing for people with an incurable disease who make a formal request in writing. The details of that poll are available in Marilynne Seguin's book. An Angus Reid poll taken only a few months later, in the winter of 1993, showed similar results, and that was before people like Sue Rodriguez and Erwin Krickhahn daringly brought this topic into our livingrooms. I understand from reading some of the submissions which you received earlier that the figure may be over 80 per cent in Quebec.

[Traduction]

exemplaire. Je vais me reporter à certaines pages de ce mémoire et je suis prêt à répondre aux questions que vous aurez à me poser.

Ces derniers jours, j'ai lu tous les témoignages qui vous ont été présentés à vos audiences du 16 mars au 6 juillet. Je n'aurai pas le temps de les commenter tous, mais je répondrai à vos questions tout à l'heure.

Dans la troisième et la quatrième partie de mon mémoire, que je ne vais pas vous lire, figurent certaines de mes réponses à vos travaux et aux exposés qui vous ont été présentés. Vous avez entendu le témoignage de nombreux professionnels de la santé dont des professeurs de déontologie, des médecins et des infirmières. Il est nécessaire d'entendre le point de vue de toutes ces personnes, mais la plupart d'entre elles semblaient présenter les soins palliatifs comme la solution à tous nos problèmes. Vous avez entendu ce matin un témoignage très personnel et très intime qui indique que tel n'est pas le cas.

D'après les documents que j'ai lus, j'ai l'impression que les gens qui sont directement en contact avec les malades atteints de sida, le docteur Ken Walker, alias Gifford Jones et le docteur Marcel Boisvert, comptent parmi les rares personnes qui appuient l'euthanasie. Vous avez reçu une majorité de témoins provenant de certains groupes d'intérêt qui considèrent les soins palliatifs comme la seule solution ou qui se prononcent contre l'euthanasie d'un point de vue religieux. Je respecte leur point de vue religieux. J'en ai un aussi. Nous en avons tous un. J'ai déclaré publiquement à de nombreuses reprises qu'à mon avis, la légalisation de l'euthanasie doit prévoir des restrictions et ces restrictions sont énumérées à la fin de mon mémoire, dans un article extrait du *New England Journal of Medicine*.

J'ai travaillé pendant plus de 25 ans comme pasteur auprès des mourants, de leurs familles, des professionnels de la santé et des bénévoles et je suis convaincu que la compassion et la pitié doivent l'emporter sur le Code criminel du Canada. J'ai eu le privilège d'obtenir la confiance des gens pour les soutenir et les aider à mourir comme ils le souhaitaient.

Je remarque que vous n'avez pas entendu beaucoup de témoins atteints d'une maladie incurable ou en phase terminale. J'espère corriger ce sérieux déséquilibre aujourd'hui. Je constate également que vous n'avez pas entendu de nombreux médecins, infirmières ou prêtres vous dire qu'ils avaient respecté les désirs du patient. Il y a eu quelques exceptions et je respecte ces personnes pour leur courage, leur honnêteté et les risques qu'elles ont pris. J'espère également remédier à ce déséquilibre.

Je voudrais parler aujourd'hui au nom des 77 p. 100 au moins de Canadiens qui, selon le sondage Gallup effectué au cours de l'automne 1992, sont pour l'euthanasie des personnes atteintes d'une maladie incurable qui en font officiellement la demande par écrit. Les détails de ce sondage figurent dans le livre de Marilynne Seguin. Un sondage Angus Reid réalisé quelques mois plus tard, au cours de l'hiver 1993, donnait les mêmes résultats et c'était avant que des gens comme Sue Rodriguez et Erwin Krickhahn ne nous confrontent à ce sujet dans notre salon. D'après certains des témoignages que vous avez entendus précédemment, je crois que ce chiffre est peut-être supérieur à 80 p. 100 au Québec.

[Texte]

Today I wish to speak for a group of people who could not be present, for they are dead, and who, in my opinion, should not have died the way they did. They were victims of what I call systemic abuse. Today I wish to speak for a group of nurses, doctors and volunteers who could not appear here because of fear of prosecution for they have discreetly, in a clandestine and compassionate way, contravened the Criminal Code.

Today I wish to speak for people with cancer, AIDS, ALS, MS, severe brain damage, strokes and other diseases who could not be present because they are either in prisons called hospitals or nursing homes, or they are too sick to attend, or they cannot attend because they and their loved ones do not need the additional stress which would result from going public under the glare of TV cameras and microphones.

My purpose is to bring some honesty and reality to these discussions, at a considerable risk, and to speak from my heart with such integrity as I can muster. I would like you to meet 13 people who could not be here to testify. In this way I honour them. I have been their pastor.

Ralph is about 80. Until eight months ago he was an outgoing, church-going, friendly, retired businessman living in a home with his wife, as they had for many years. He often told others, including me, that he did not want to end up having a stroke or being sent to die in a certain hospital. Both of his fears came to pass. He is in diapers, many pounds lighter, and sedated because he makes a fuss. These are the words he told me to tell you as I attempted to converse with him this week: "Goddamn it to hell. Jesus Christ."

Gertrude will be 102 soon. She lives in a nursing home. For years she has stated that she wants to die. I visited her last week and told her I would be meeting with you folks. I asked her what she wanted me to tell you. She said, "Tell them to give me a pill. I wish God would let me go. I don't want any weeping. My death is God's blessing."

Henry is in his mid-thirties. He heard me hosting a CJOB Action Line radio show nearly two years ago. He phoned in and got on the air. I told him I would help him and I went to see him that day. He wanted two things from me. He wanted me to conduct his partner's memorial service and to conduct his when he died. I was honoured to be asked. Our church has never seen so many gays and straights sitting and singing side by side.

More recently, Henry asked me about how much medicine he would need, and whether I could get it for him. I assured him I would help. Was that assisting, abetting and counselling suicide and worthy of up to 14 years in prison? With the assurance that he will be kept pain free and will be allowed to stop all medical procedures and therefore be allowed to die within a few days, he

[Translation]

Je voudrais parler aujourd'hui au nom d'un groupe de personnes qui n'ont pas pu venir parce qu'elles sont mortes et qui, selon moi, n'auraient pas dû mourir de la façon dont elles sont mortes. Elles ont été victimes des mauvais traitements que leur inflige le système en place. Aujourd'hui, je parlerai au nom d'un groupe d'infirmières, de médecins et de bénévoles qui n'ont pas pu comparaître devant vous par crainte de poursuites parce qu'ils ont contrevenu discrètement, clandestinement et par compassion au Code criminel.

Je voudrais parler aujourd'hui au nom des personnes qui souffrent du cancer, du sida, de la sclérose latérale amyotrophique, de la sclérose en plaques, de lésions cérébrales graves, d'ictus et d'autres maladies et qui n'ont pas pu venir parce qu'elles sont dans des prisons appelées hôpitaux ou des foyers de soins ou parce qu'elles sont trop malades pour se déplacer, ou encore parce qu'elles et leur entourage n'ont vraiment pas besoin du stress supplémentaire qu'entraînerait leur comparution sous l'oeil des caméras de télévision.

Je désire apporter une certaine honnêteté et le sens des réalités à ces discussions, même si c'est extrêmement risqué, et parler du fond du cœur en toute honnêteté. Je voudrais vous faire rencontrer 13 personnes qui n'ont pas pu venir ici pour témoigner. Ainsi, je vais leur rendre hommage. J'ai été leur pasteur.

Ralph a environ 80 ans. Jusqu'à ces huit derniers mois, c'était un homme d'affaires à la retraite qui était amical, qui sortait, qui allait à l'église et qui vivait chez lui avec sa femme. Il disait souvent à certaines personnes, y compris à moi, qu'il ne voulait pas finir diminué par une attaque ou qu'on l'envoie mourir dans un hôpital. Ses deux craintes se sont réalisées. Il porte des couches, il est très amaigri et il est sous sédatifs parce qu'il refuse de se laisser faire. Voici ce qu'il m'a demandé de vous dire quand j'ai tenté de faire la conversation avec lui cette semaine: «C'est l'enfer, Bon Dieu».

Gertrude aura bientôt 102 ans. Elle vit dans un foyer de soins. Cela fait des années qu'elle dit vouloir mourir. Je lui ai rendu visite la semaine dernière et je lui ai dit que j'allais vous rencontrer. Elle m'a demandé de vous porter ce message: «Dites-leur de me donner une pilule. Je voudrais que Dieu me laisse partir. Je ne veux pas qu'on me pleure. Ma mort sera une bénédiction divine».

Henry est dans le milieu de la trentaine. Il m'a entendu animer l'émission de radio *Action Line*, de CJOB, il y a près de deux ans. Il a téléphoné et a parlé sur les ondes. Je lui ai dit que je voulais l'aider et je suis allé le voir le jour même. Il m'a demandé deux choses. Il voulait que je dise une messe à la mémoire de son compagnon et que j'en fasse autant pour lui lorsqu'il serait mort. J'ai été honoré qu'il m'en fasse la demande. Il n'y a jamais eu, dans notre église, autant d'homosexuels et d'hétérosexuels assis et chantant côté à côté.

Plus récemment, Henry m'a demandé de combien de médicaments il aurait besoin et si je pouvais les lui procurer. Je lui ai promis de l'aider. S'agissait-il d'aider et de conseiller à quelqu'un de se suicider et cela méritait-il jusqu'à 14 années d'emprisonnement? Étant certain qu'il n'aura pas à souffrir et qu'il pourra faire cesser tout traitement médical et donc mourir tranquillement en

[Text]

plans to go to palliative care when he can no longer stay in his home. We have already planned his funeral.

Marion is in her eighties and is an active member of our church. She makes it clear that she does not always agree with her rather liberal minister, but regarding euthanasia she supports me 100 per cent. She lives independently in her home and enjoys her vegetable and flower garden. With regard to having a stroke or something that prevents her from having quality of life, as she defines it, not as you or the Criminal Code define it, she said, "Let me die, for that is no life. That is no life."

A very prominent and highly regarded doctor in this city and throughout Canada said to me, "My oath is to preserve health." There is a distinction between life and health which needs to be addressed, and I think many doctors are addressing it very discreetly.

Fred is nearly 40. He is married with three kids. He watched his mother die by inches in St. Boniface Hospital following a brain aneurysm. That woman, who loved to dance and be the spark of the party, would not have wanted to linger the way she did. Now it was his turn. He had watched Sue on TV. Now he knows from the inside what it is like to have ALS. He told me to tell you, "No one is going to tell me how I must die. I don't want to drown." I am sure that the doctors here can tell us that that is usually how ALS patients do die. He said, "Like the old lady, give me a pill too."

Tim is in his mid-forties. He was active in the Armed Forces until MS put him in a wheelchair. Some years ago he was told he would have to go to a nursing home. That is no place for someone in their thirties or forties, but that is what we do with MS patients. We send them away to die in a corner with some senior citizens, most of whom are so comatose or medicated that they cannot engage in conversation with my friend, who still has his brain faculties. Determined to go home, he did. He was lucky that he had a family to go home to. Not long ago he said with regard to euthanasia, "There comes a time when common sense should prevail."

Richard was in his fifties. He had a disease that could not be diagnosed. Some said it was MS. Others said it was something else. He was active in community and church groups, and always one to leave a liquid gift on my desk on Christmas Eve. He ended up in a ditch by a rural road. What a lonely way to die. As his pastor, I should have been able to be with him so that he did not have to die alone. No one should have to die alone. We could have had a drink together with something more than ice in the Canadian Club.

[Traduction]

l'espace de quelques jours, il compte aller dans un centre de soins palliatifs lorsqu'il ne pourra plus rester chez lui. Nous avons déjà préparé son enterrement.

Marion a plus de 80 ans et elle est un membre actif de notre Église. Elle précise bien qu'elle n'est pas toujours d'accord avec le pasteur de son église, qui est pourtant assez libéral, mais qu'en ce qui concerne l'euthanasie, elle m'appuie entièrement. Elle mène une vie autonome chez elle où elle s'occupe de son jardin potager et de ses fleurs. Pour ce qui est du risque d'avoir une attaque ou une maladie qui l'empêchera d'avoir une bonne qualité de vie, selon sa propre définition et non pas la vôtre ou celle du Code criminel, elle dit: «Laissez-moi mourir, car ce n'est pas une vie».

Un éminent médecin qui jouit d'une haute estime dans cette ville comme dans l'ensemble du pays m'a dit: «J'ai prêté serment de préserver la santé». Il y a une distinction à établir entre la vie et la santé et je crois que bien des médecins la font très discrètement.

Fred a près de 40 ans. Il est marié et père de trois enfants. Il a vu sa mère mourir à petit feu à l'hôpital St. Boniface à la suite d'un anévrisme. Cette femme, qui aimait danser et s'amuser, n'aurait pas voulu agoniser comme elle l'a fait. Maintenant, son tour est venu. Il a vu Sue à la télévision. Il sait maintenant ce que c'est que d'avoir la sclérose latérale amyotrophique. Il m'a demandé de vous dire: «Personne ne va me dire comment je dois mourir. Je ne veux pas me noyer». Les médecins qui sont ici pourront sans doute nous dire que c'est généralement de cette façon que les personnes atteintes de cette maladie meurent. Il m'a dit: «Comme la vieille dame, je veux moi aussi que vous me donnez une pilule».

Tim a le milieu de la quarantaine. Il était dans les forces armées jusqu'à ce que la sclérose en plaques le cloue dans un fauteuil roulant. Il y a quelques années, on lui a dit qu'il devrait entrer dans un foyer de soins. Ce n'est pas un endroit pour un jeune de 30 ou 40 ans, mais c'est là que nous envoyons les personnes atteintes de sclérose en plaques. Nous les envoyons mourir dans un coin entourés de personnes âgées dont la plupart sont dans un état tellement comateux ou sont tellement abruties par les médicaments qu'elles ne peuvent pas faire la conversation avec mon ami, qui possède toujours ses facultés mentales. Déterminé à rentrer chez lui, c'est ce qu'il a fait. Il avait la chance d'avoir une famille prête à l'accueillir. Il n'y a pas si longtemps, il a déclaré au sujet de l'euthanasie: «À un moment donné le bon sens devrait l'emporter».

Richard était dans la cinquantaine. Il avait une maladie impossible à diagnostiquer. Certains disaient que c'était la sclérose en plaques, d'autres que c'était autre chose. Il était actif au sein des groupes communautaires et religieux et il me laissait toujours un cadeau liquide sur mon bureau, la veille de Noël. Il a fini dans le fossé d'une route rurale. Quelle triste façon de mourir. Étant son pasteur, j'aurais dû pouvoir être avec lui afin qu'il n'ait pas à mourir seul. Personne ne devrait mourir seul. Nous aurions pu prendre un verre ensemble en partageant plus qu'un cube de glace dans notre Canadian Club.

[Texte]

Mary was a person of deep faith. She was past 90 years of age, and for years had been ready to die. She wanted to die in her room in the nursing home. A few weeks before her death she was rushed to the hospital for a blood transfusion, then back to her nursing home. The family phoned and asked me to go see her. I arrived to learn that the ambulance had been called again, since the doctor had ordered yet another transfusion for this lady in her nineties who wanted to die. I met with Mary, and she made it clear that she wanted to stay in her room and go home, which is her faith phrase for "to die". I decided to be her advocate. I told the ambulance attendants that she was not going. I stood up to the charge nurse, and the attendants left.

Immediately upon my intervention, the staff switched to comfort palliative care. The day was one of blessing, hugging and rejoicing as family, staff and other residents came to say goodbye, and Mary told them all with a smile and strength of voice which only a spiritual person has, "I am going home. I am going home." If I had not become her advocate, her wish to die would have been ignored again and again.

After conducting her funeral, I wrote a letter of concern to both the nursing home and the hospital. Those defensive people phoned my superiors to complain, and banned me from conducting worship, as I have monthly in that nursing home for over ten years. I have been told not to reveal the name of the institutions under threat of legal action. Power and control games by doctors, hospitals and nursing homes sometimes get in the way of compassionate, respectful care for patients.

Bill is a man in his seventies with chronic back pain, an unhappy marriage, a well-justified depression and a heart condition in more ways than one. During one of his many hospital stays, because he figured I was down to earth and he could trust me, he asked me if I would conduct his funeral and read the 23rd Psalm and whether I would support him in his decision to suicide. I said I would. Was I breaking the law?

A few months later, while in a nursing home for respite from and for his wife, he used a razor blade all over his body in dozens of places. The response was too fast by the medical intervention staff. When I saw him in emergency, getting more than 100 stitches, his lament was that he had not done a good enough job of it. Another botched suicide attempt.

Many months later, when he was admitted to another hospital, Bill and I devised a plan of action. Was I breaking the law? He would stop eating and refuse medication. He dictated his one intention to me and signed it. It was a living will, a treatment directive. I give my Salvation Army brothers and sisters at the Grace Hospital, the psychiatrist, the doctor, the nurses, the social worker and the family, full credit for honouring his wishes following a consultation with a variety of hospital staff and myself. The problem was, he said, that after three weeks it was taking too long to die. Starving to death is not as fast and as easy as someone at these hearings has suggested.

[Translation]

Mary était une personne très croyante. Elle était âgée de plus de 90 ans et elle était prête à mourir depuis des années. Elle voulait mourir dans sa chambre du foyer de soins. Quelques semaines avant sa mort, on l'a transportée à l'hôpital pour une transfusion de sang, puis on l'a ramenée dans son foyer de soins. Sa famille m'a téléphoné pour me demander d'aller la voir. À mon arrivée, j'ai appris qu'on avait rappelé l'ambulance, car le médecin avait ordonné une nouvelle transfusion pour cette dame âgée de 90 ans qui voulait mourir. J'ai rencontré Mary qui m'a dit clairement qu'elle voulait rester dans sa chambre et rentrer à la maison, ce qui pour elle signifiait «mourir». J'ai décidé de défendre ses intérêts. J'ai dit aux ambulanciers qu'elle ne partirait pas. J'ai tenu tête à l'infirmière et les ambulanciers sont partis.

Immédiatement après mon intervention, elle a commencé à recevoir des soins palliatifs. Sa famille, le personnel et les autres résidents sont venus la serrer dans leurs bras et se réjouir avec elle en lui faisant leurs adieux. Mary leur a dit à tous avec un sourire et la conviction que seule une personne qui a la foi peut avoir: «Je rentre à la maison». Si je n'avais pas défendu ses intérêts, on n'aurait jamais tenu compte de son désir de mourir.

Après m'être chargé de son service funèbre, j'ai écrit une lettre au foyer de soins et à l'hôpital. Ces personnes se sont mises sur la défensive et ont téléphoné à mes supérieurs pour se plaindre et m'interdire d'officier dans ce foyer de soins comme je le faisais chaque mois depuis plus de dix ans. On m'a dit de ne pas révéler le nom de ces établissements sous peine de poursuites. Le pouvoir et le contrôle qu'exercent les médecins, les hôpitaux et les foyers de soins les empêchent parfois de faire preuve de compassion et de respect pour les patients.

Bill est un homme de plus de 70 ans qui souffre de douleurs chroniques au dos, d'une union malheureuse, d'une dépression très compréhensible et de problèmes cardiaques. Pendant l'un de ses nombreux séjours à l'hôpital, comme il pensait que j'étais réaliste et qu'il pouvait me faire confiance, il m'a demandé si je serais prêt à célébrer sa messe d'enterrement, à lire le 23^e psaume et à approuver sa décision de se suicider. J'ai dit que je le ferai. Ai-je enfreint la loi?

Quelques mois plus tard, au cours d'un séjour dans un foyer de soins qui visait à soulager autant sa femme que lui, il s'est coupé avec une lame de rasoir à une douzaine d'endroits. L'équipe d'intervention médicale a réagi trop rapidement. Quand je l'ai vu à l'urgence recevoir plus d'une centaine de points de suture, il s'est lamenté d'avoir fait un si mauvais travail. Une autre tentative de suicide ratée.

Bien des mois plus tard, quand il a été admis dans un autre hôpital, nous avons élaboré un plan d'action lui et moi. Ai-je enfreint la loi? Il allait cesser de manger et refuser tout médicament. Il m'a dicté son intention et l'a signée. C'était un testament biologique, des instructions pour son traitement. Je dois reconnaître à mes frères et soeurs de l'Armée du salut de l'hôpital Grace, au psychiatre, au médecin, aux infirmières, au travailleur social et à la famille, le mérite d'avoir respecté ses volontés après une consultation entre divers membres du personnel hospitalier et moi-même. Malheureusement, au bout de trois semaines, il s'est plaint qu'il mettait trop de temps à mourir. Le jeûne n'entraîne pas

[Text]

Ruth was in her sixties. She had a rare disease which is worse than ALS and MS combined. She spent the last year and a half of her life in hospitals where she did not want to be. She had told me and her husband many times of her desire to die. When she tried — or was it God's wish or nature's way — by having a weak spell or a seizure one night, the medical people aggressively attacked and saved her.

A year later, a nurse asked me how she was doing. She told me that she was on duty that night and she proudly said, "We saved her." Saved her for what? For many more months of psychic pain, physical suffering and emotional agony? I pleaded with the doctors and nurses to help her to die, but to no avail. Indeed, she was moved to a locked psychiatric ward, without her consent, to have weeks of behaviour modification experiments to stop her from crying out for help. Her cries, "Help, help, help" were annoying the staff.

Ruth refused to be broken by this Gestapo-style assault. After the experiment, with bruises on her head and in her heart from having been treated with such indignity, she told me, "They treat animals better, but they didn't break my spirit."

Back on the regular ward, they put a sign at her door saying, "Ignore patient's cry for help. Behaviour modification in process." I took that sign down and opened the door so that her cries could at least be heard and ignored. Complaining to the system was like banging my head against brick. Many times over many months my friend asked me to help her die, to take her out into the traffic. I told her I would go to jail if I did, but I supported her in any decision to stop eating. She tried to do that, but it was difficult for her because eating was one of the few things she still could do that she enjoyed.

Finally, my friend just gave up, tired of it all, worn out by the abrasive, abusive medical system that is in place in this province, in the city and, I am sure, in every hospital across this nation. A few days before she died she was crying out to me in her screeching voice, "I can't take it any longer." I cannot forget standing beside her, feeling utterly helpless.

I asked the staff for some sedative but they claimed that she had received some a short while ago. Their neglect of this patient's needs and rights got so bad that I had to scream down the ward to get a doctor to come. When he did, he told me that more sedative might result in her death. I leaned across my friend's decaying body and looked that doctor in the eye. I replied to that inhuman jerk, "And that is what she has been wanting for over a year." Eventually, because of my rage and tantrum, some sedative was brought and I was the one who spooned it into my friend's quivering mouth. It was like a healing communion experience as her mangled hands touched mine.

[Traduction]

la mort si rapidement et si facilement que quelqu'un l'a laissé entendre au cours de ces audiences.

Ruth était dans la soixantaine. Elle avait une rare maladie pire que la sclérose latérale amyotrophique et la sclérose en plaques combinées. Elle a passé les derniers 18 mois de sa vie dans des hôpitaux où elle ne voulait pas être. Elle a indiqué son désir de mourir à de nombreuses reprises à son mari et moi. Lorsqu'elle a tenté de mourir un soir (ou était-ce la volonté de Dieu ou l'ordre naturel des choses) en ayant une faiblesse ou une crise, le personnel médical est intervenu énergiquement pour la sauver.

Un an plus tard, une infirmière m'a demandé comment elle allait. Elle m'a dit qu'elle était de service ce soir-là et elle m'a déclaré fièrement: «Nous l'avons sauvée». Sauvée pour quoi faire? Pour subir bien d'autres mois de souffrances psychiques, physiques et émotives? J'ai exhorté les médecins et les infirmières à l'aider à mourir, mais sans succès. En fait, elle a été enfermée, sans son consentement, dans un service psychiatrique où pendant plusieurs semaines on s'est livré sur elle à des expériences de modification du comportement pour qu'elle cesse d'appeler à l'aide. Ses appels à l'aide dérangeaient le personnel.

Ruth a refusé de se laisser dompter par ces méthodes dignes de la Gestapo. Après cette expérience, avec des ecchymoses sur la tête et dans le cœur pour avoir été traitée de façon aussi révoltante, elle m'a dit: «Les animaux sont mieux traités, mais ils n'ont pas réussi à m'avoir».

Lorsqu'elle est retournée dans le service de soins ordinaires, on a mis un écriteau à sa porte disant: «Ne pas tenir compte des appels à l'aide de la patiente. Modification du comportement en cours». J'ai enlevé cet écriteau et j'ai ouvert sa porte pour que l'on puisse au moins entendre ses cris et ne pas y répondre. Je me suis plaint à l'hôpital, mais je me suis heurté à un mur. À de nombreuses reprises, pendant des mois et des mois, mon amie m'a demandé de l'aider à mourir, de la mettre au beau milieu de la circulation. Je lui ai dit que j'irais en prison si je le faisais, mais que j'approuverais sa décision de cesser de manger. Elle a essayé de le faire, mais elle a eu beaucoup de mal parce que manger était l'une des rares choses qui lui procuraient encore un peu de plaisir.

Finalement, mon amie a abandonné, fatiguée de tout cela, éprouvée par le système médical agressif qui existe dans notre province, dans notre ville et, j'en suis sûr, dans tous les hôpitaux du pays. Quelques jours avant sa mort, elle me criait encore d'une voix stridente: «Je n'en peux plus». Je n'oublierai pas combien je me sentais impuissant à ses côtés.

J'ai demandé au personnel de lui administrer un sédatif, mais on m'a répondu qu'elle venait d'en recevoir. Le personnel hospitalier négligeait tellement les besoins et les droits de cette patiente que j'ai dû hurler pour faire venir un médecin. Lorsqu'il est venu, il m'a dit qu'une quantité supplémentaire de sédatifs pourraient causer sa mort. Je me suis penché sur le pauvre corps de mon amie et j'ai regardé le médecin droit dans les yeux. J'ai répondu à cet imbécile sans pitié: «C'est ce qu'elle réclame depuis plus d'un an». Finalement, en raison de ma rage et de ma colère, on a apporté d'autre sédatif et c'est moi qui l'ai mis, avec une cuillère, dans la bouche tremblante de mon amie. Ses mains tordues ont touché les miennes et c'était comme une communion.

[Texte]

She died a few days later at the neglectful hands of a system that had prevented her from dying for over a year. If I had had the bucks, I would have sued Deer Lodge Hospital.

Robert is in his forties and has an adult son. He told his son only a few days before he suffered another aneurysm that if ever he became like a vegetable, he did not want to live. That was nearly three years ago. He was tube-fed through his nose for nearly three years, showing no sign of intelligence, emotional response or awareness.

He is only one of 25 on that ward at Deer Lodge Hospital, most of them young people from their late teens to their forties, all in a similar so-called vegetative state. I believe that you should hold a hearing there. I visited Robert there many times over the years, usually once every two weeks.

One day I was holding Robert's responseless hand when a sensitive nurse asked me, "Can't anything be done ethically?" Finally, after many failed attempts to do something, I talked to the director of the institution. He informed me that one of the doctors was considering cutting Robert open to insert a tube through his navel into his stomach, once they could no longer push the tube through his nose. If that is not abuse, I do not know what it is.

Finally, the medical officials decided not to put the nose tube back down when it came out. Were they not able to, or did they decide not to? Why had they not done that two or three years ago, for God's sake and for my friend's sake?

After three years of emotional strain on family and staff, to say nothing of the indignity inflicted upon Robert, the so-called humane medical system had a new treatment plan of letting the man starve to death as his mother and I watched. It took 13 days of watching, touching and crying together as we sat with the shell of Robert, whose spirit had left three years ago. What a terrible way to treat a person. If I had had some extra morphine....

The story of Robert prompted me to write my 40-page submission after conducting his funeral. Pages 6, 7 and 8 were read on CJOB radio. The radio station and I received many calls of support, and the sharing of similar horror stories.

My words at Robert's funeral were read by Peter Warren on his talk show. I said, "I, for one, am committing myself afresh, after my experience with my friend, to work harder to assure that a person can die with dignity and that his verbal or written wishes are respected and followed. I commit myself afresh to work harder to assure that a person can die without having to spend two weeks starving to death, and I know that at least 80 per cent of you and other Canadians feel the same way."

[Translation]

Elle est morte quelques jours plus tard entre les mains négligentes d'un système qui l'empêchait de mourir depuis plus d'un an. Si j'avais eu de l'argent, j'aurais poursuivi l'hôpital Deer Lodge.

Robert est dans la quarantaine et il a un fils adulte. Il a dit à son fils, quelques jours à peine avant d'avoir un nouvel anévrisme que, s'il devenait comme un légume, il ne voulait pas vivre. C'était il y a près de trois ans. On l'a nourri au moyen d'une sonde passant par son nez pendant près de trois ans, sans qu'il montre le moindre signe d'intelligence ou la moindre réaction émotive.

Il est un des 25 patients de ce service de l'hôpital Deer Lodge qui se trouvent dans ce même état dit végétatif et dont l'âge va de la fin de l'adolescence à la quarantaine. Je crois que vous devriez tenir une audience là-bas. J'ai rendu de nombreuses visites à Robert au cours des années, généralement une fois toutes les deux semaines.

Un jour que je tenais la main inerte de Robert, une infirmière m'a demandé: «La déontologie permet-elle de faire quelque chose?» Finalement, après de nombreuses tentatives infructueuses, j'ai parlé au directeur de l'établissement. Il m'a dit que l'un des médecins songeait à ouvrir Robert pour passer un tube par son nombril jusqu'à son estomac afin qu'on n'ait plus à l'insérer dans son nez. Si ce n'est pas des mauvais traitements, je me demande ce que c'est.

En fin de compte, les autorités médicales ont décidé de ne pas replacer le tube dans son nez lorsqu'il en sortirait. Est-ce qu'elles n'ont pas pu le faire avant ou qu'elles avaient décidé de ne pas le faire? Pourquoi n'ont-elles pas pris cette décision il y a deux ou trois ans, pour l'amour de Dieu et de mon ami?

Après avoir soumis la famille et le personnel à rude épreuve pendant trois ans, sans parler du traitement infligé à Robert, le système médical prétendument humain a décidé de laisser cet homme mourir de faim sous les regards de sa mère et de moi-même. Pendant 13 jours, nous avons regardé et touché, en pleurant ensemble, la dépouille de Robert dont l'esprit était déjà parti il y a trois ans. Quelle façon terrible de traiter une personne. Si j'avais eu un peu de morphine... .

L'histoire de Robert m'a incité à écrire mon mémoire de 40 pages après son enterrement. Les pages 6, 7 et 8, ont été lues à la station de radio CJOB. De nombreux auditeurs ont téléphoné pour apporter leur appui et faire part d'histoires d'horreur du même genre.

Peter Warren a lu, à son émission, les paroles que j'ai prononcées à l'enterrement de Robert. J'ai dit: «Je m'engage à nouveau, après cette expérience que j'ai vécue avec mon ami, à travailler plus fort pour qu'une personne puisse mourir avec dignité et pour qu'on respecte les souhaits qu'elle a exprimés verbalement ou par écrit. Je m'engage de nouveau à travailler plus fort pour qu'une personne puisse mourir sans avoir à rester deux semaines sans manger et je sais qu'au moins 80 p. 100 d'entre vous et des autres Canadiens pensent la même chose».

[Text]

Sally was in her eighties. She lived in a nursing home and came to church with her sparkling eyes and her strong and gentle spirit until she had a stroke. She ended up in hospitals for the last three years of her life — if one could call it life. Once feisty and proudly independent, she was stuck in a five-bed room at a municipal hospital, which has been upgraded with the new name "Riverview". She existed month after month, year after year. She had few family to see her and fewer friends to visit. She always recognized me when I stopped at her bedside. "Oh John", she would say. Was that a greeting or was it a plea for help? Most of her last three years were spent captive in a bed of bars, politely called side rails. I must have seen her at least 100 times, and every time I would ask her how she was doing. Her consistent response was, "No good. No good." Friend, this is for you.

Harry was in his thirties and he was full of cancer. He had tried traditional and unorthodox treatments to no avail. As I sat on his couch one day, he asked me about euthanasia in Holland and about what God would think. I replied by suggesting that God was forgiving and loving, and would not want him to suffer, and that I would support him in whatever he decided to do. He discussed euthanasia many times with his doctor and the nursing staff. His sense of independence was all that he had left, and it was leaving fast.

One day I found him on the floor in his house, incontinent, swelling and unable to walk. I got him to the hospital but he wanted to be in his own home. "I want to go home to die," he said. I checked with the doctor and nurses, and we left. He would have left even without the doctor's permission, for nothing could stop my friend from going home.

He lingered at home for a few days. He had saved up enough medication. He had finished what he wanted to do. We shared some pizza, some laughs, a serenity prayer and some orange juice. He was not able to get up from the bed to go and mix the medications or to hold the glass by himself. He died at peace at home. I was honoured to help him as his minister and his friend.

I will not, like a Levite or like a priest, go away on the other side of the road. That reference is to a story about a rabbi telling what compassion is. Go and do likewise, they said, about the good Samaritan.

Harry taught me a lot about living, about dying and about courage. He taught me about dignity. I am the blessed and enriched in heart and spirit for having been invited to journey with him.

These, senators, are 13 submissions for your consideration from the dead and the dying. They wanted another way than lingering to the bitter end, down to skin and bones, bibbed and diapered, so drugged that they could not communicate with their loved ones, or so in pain that their loved ones are too distressed to communicate with them. I honour their memory, their courage and their faith by sharing their stories with you, for the record, and bringing a

[Traduction]

Sally avait plus de 80 ans. Elle vivait dans un foyer de soins et elle venait à l'église les yeux pétillants, avec la gentillesse et la détermination qui la caractérisaient jusqu'à ce qu'elle ait une attaque. Elle a passé les trois dernières années de sa vie (si on peut appeler cela une vie) à l'hôpital. Cette femme jusque-là fière de son indépendance, s'est retrouvée dans une chambre à cinq lits d'un hôpital municipal rebaptisé depuis «Riverview». Elle s'est contentée d'exister mois après mois, année après année. Peu de membres de sa famille et peu d'amis venaient la voir. Elle me reconnaissait toujours quand je m'arrêtai à son chevet. «Oh John», disait-elle. Était-ce un salut ou un appel à l'aide? Elle a passé la majeure partie de ses trois dernières années prisonnières d'un lit à barreaux, poliment appelés des côtés de lit. Je suis allé la voir au moins une centaine de fois et chaque fois, je lui demandais comment elle allait. Elle me répondait toujours: «Pas bien. Pas bien.» Ami, c'est pour toi.

Harry avait la trentaine et il était rongé par le cancer. Il avait essayé sans résultats les traitements traditionnels et non orthodoxes. Un jour où j'étais assis au bord de son lit, il m'a demandé ce que Dieu pouvait penser de l'euthanasie pratiquée en Hollande. Je lui ai répondu que Dieu pardonnait et aimait, qu'il ne voulait pas qu'il souffre et que je l'approuverais quoi qu'il décide de faire. Il a discuté de l'euthanasie à de nombreuses reprises avec son médecin et le personnel infirmier. Son indépendance était tout ce qu'il lui restait et elle l'abandonnait rapidement.

Un jour, je l'ai trouvé sur le plancher de sa maison, incontinent, enflé et incapable de marcher. Je l'ai emmené à l'hôpital, mais il voulait rentrer chez lui. «Je veux être chez moi pour mourir», m'a-t-il dit. J'ai demandé l'autorisation du médecin et des infirmières et nous sommes partis. Il serait parti même sans la permission du médecin, car rien n'aurait pu l'empêcher de rentrer à la maison.

Il est resté chez lui quelques jours. Il avait mis de côté suffisamment de médicaments. Il avait accompli ce qu'il voulait faire. Nous avons mangé ensemble de la pizza, nous avons ri un peu, nous avons dit une prière de sérénité et bu un peu de jus d'orange. Il ne pouvait pas se lever de son lit pour mélanger les médicaments ou tenir le verre lui-même. Il est mort en paix à la maison. J'ai considéré comme un honneur de pouvoir l'aider en tant que son pasteur et son ami.

Comme un Lévite ou comme un prêtre, je n'irai pas de l'autre côté de la route. Je fais là une allusion à l'histoire d'un rabbin qui décrit ce qu'est la compassion. Va et fais-en autant, dit-on à propos du bon Samaritain.

Harry m'a beaucoup appris sur la vie, la mort et le courage. Il m'a beaucoup appris sur la dignité. J'ai beaucoup de chances et j'ai beaucoup gagné sur le plan spirituel d'avoir été invité à faire un bout de route avec lui.

Sénateurs, ce sont là 13 témoignages que je vous soumets de la part des morts et des mourants. Ces personnes voulaient autre chose que d'attendre cette triste fin où elles étaient réduites à la peau et les os, incapables de se nourrir et de faire leurs besoins seules, tellement bourrées de médicaments qu'elles ne pouvaient plus communiquer avec leur entourage ou en proie à de telles souffrances que leur entourage était trop désemparé pour

[Texte]

perspective other than that of most of the submissions you have received since your meetings began in March.

I thank you for your attention, and I look forward to dialoging with you as we explore this very difficult subject.

Senator Beaudoin: I do not know what importance you attach to the surveys to which you referred. I remember that in 1976 when the death penalty was abolished, which in my opinion was a good decision, most of the people in our country were in favour of the death penalty. Despite that, parliamentarians adopted a resolution to abolish it.

Polls now show that the majority of Canadians are in favour of some form of euthanasia. As you said, this is clear cut, especially in Quebec where 80 per cent support it. Of course, we do not know what they consider euthanasia. For example, many people say that withdrawal of instruments or refusal of treatment constitutes euthanasia. I do not consider that to be euthanasia. A survey is always subject to interpretation.

However, perhaps you are right. Perhaps there is a clear majority in favour of euthanasia. I do not know this, and there is no scientific way to know it other than by asking a lot of questions to the population.

Your conclusion is based in paragraph 7 of page 9. You are in favour of assisted suicide and euthanasia for those who are competent. I understand that the reason for your conclusion is that a person should have the right to decide that. I do not know if you consider that a fundamental right or a civil liberty. It does not matter. You say that a person has the inherent right to do that. I respect that opinion, but what do you do with those who are incompetent? I would like to know if the logic for one group of persons is forgotten for another group. The relation between the two worries me to a certain extent, and it raises the problem of Holland.

Mr. Oldham: You have raised a number of important points. I will speak to only some of them, and perhaps we can deal with the others in other dialogue.

I do not mean to be facetious, but the people in the Senate do not have to worry about polls. People who are elected have to worry about them. Politicians say that they do not believe in opinion polls, except when the final poll is taken. Voting is a way of polling, and maybe it is the final way.

The Angus Reid and the Gallup polls were not taken just last year or two years ago. The Gallup Poll in particular, as I understand it, has progressed from the 1960s. I believe that is reprinted in Seguin's book. This is not just a little blip on the screen.

[Translation]

communiquer avec elles. Je rends hommage à leur mémoire, leur courage et leur foi en vous racontant leur histoire et en vous apportant un point de vue différent de celui de la plupart des témoignages que vous avez reçus depuis le début de vos réunions, en mars.

Je vous remercie de votre attention et j'espère dialoguer avec vous au sujet de cette question très pénible.

Le sénateur Beaudoin: Je ne sais pas quelle importance vous accordez aux sondages que vous avez cités. Je me souviens qu'en 1976, lorsque la peine de mort a été abolie, ce qui était une bonne décision selon moi, la plupart des Canadiens étaient pour la peine de mort. Malgré cela, les parlementaires ont décidé de l'abolir.

Les sondages révèlent maintenant que la majorité des Canadiens sont pour une certaine forme d'euthanasie. Comme vous l'avez dit, c'est très clair, surtout au Québec où 80 p. 100 de la population est pour. Bien entendu, nous ne savons pas ce que les gens considèrent comme de l'euthanasie. Par exemple, bien des personnes disent que le retrait ou le refus du traitement constitue une forme d'euthanasie. Je ne suis pas de cet avis. Les résultats d'un sondage peuvent toujours prêter à diverses interprétations.

Cependant, vous avez peut-être raison. La majorité de la population est peut-être clairement pour l'euthanasie. Je l'ignore et il n'existe pas de façon scientifique de le savoir autrement qu'en posant des tas de questions à la population.

Vos conclusions figurent au paragraphe 7 de la page 9. Vous êtes pour le suicide assisté et l'euthanasie dans le cas des personnes qui possèdent toutes leurs facultés. Je crois que vous tirez cette conclusion parce qu'une personne devrait avoir le droit de prendre cette décision. Je ne sais pas si vous considérez qu'il s'agit d'un droit fondamental ou d'une liberté civile. Peu importe. Vous dites qu'une personne a le droit inhérent de faire ce choix. Je respecte votre opinion, mais que faites-vous pour ceux qui ne sont plus aptes à décider? Je voudrais savoir si le raisonnement qui vaut pour un groupe de personnes ne vaut plus pour un autre. Le rapport entre les deux m'inquiète dans une certaine mesure et cela soulève le problème hollandais.

M. Oldham: Vous avez soulevé plusieurs questions importantes. Je répondrai seulement à certaines d'entre elles et nous pourrons peut-être aborder les autres à l'occasion d'un autre dialogue.

Sans vouloir faire de l'esprit, je dirais que les sénateurs n'ont pas à se soucier des sondages. Ce sont les élus qui doivent s'en inquiéter. Les élus politiques disent qu'ils ne croient pas aux sondages d'opinion, sauf quand vient le sondage ultime. Le vote est une forme de sondage d'opinion et c'est sans doute le sondage décisif.

Les sondages Angus Reid et Gallup ne datent pas seulement de l'année dernière ou d'il y a deux ans. Le sondage Gallup, en particulier, a été tenu régulièrement depuis les années 60. Je crois que les résultats sont reproduits dans le livre de Seguin. Ce n'est pas une tendance passagère.

[Text]

I take polls seriously, especially if they are done in a scientific way. Gallup and Angus Reid are certainly more scientific than me phoning a few friends and saying, "You don't think it's very nice to have to suffer, right? Wouldn't you rather die than suffer?" Those kind of polls are not helpful. You have already discussed the danger of those kinds of polls and how they can be interpreted. The poll question by Gallup has been consistent. They have not messed around with nice words like "doctor-assisted suicide" or "euthanasia". They have used the words "mercy killing" and "incurable disease". Gallup has used those same words over the last 20 or 30 years.

Senator Beaudoin: But they are not decisive. If they were decisive, we would never have abolished the death penalty.

Mr. Oldham: I want to speak about that. The death penalty issue was decided in a free vote of conscience, and I understand that the Prime Minister and Minister Rock have guaranteed that such a vote will be held next year after you have done your work.

Senator Beaudoin: That is right.

Mr. Oldham: I was very supportive of abolishing capital punishment. I am also supportive of a woman's right to choice with regard to her body, in consultation with her doctor and her family. I am, therefore, open on the abortion issue.

In terms of the death penalty, I believe that most of the people facing the death penalty did not ask to die. This is a different issue. This is an issue of the freedom of a person to determine how their last days, weeks and months will be spent. There is some distinction.

Could you remind me what your last point was, please, which was the meat of it?

Senator Beaudoin: Is your philosophy based on free choice for a human being, which may be applied to abortion or euthanasia?

Mr. Oldham: Yes. My philosophy, which I tried to state in summary form on pages 8 and 9, is that we have to support individual choice. At the same time, we have to work in a society based on values of compassion and respect. Of course you are caught in that tension and balance. I heard that in dialogue here yesterday, and I have read about it in other submissions which you have received.

Senator Beaudoin: Your philosophy is clear cut for those who are competent. What about those who are incompetent, if you follow the same principles?

Mr. Oldham: Yes, I want to address that. By the way, I have for you the Manitoba version of Treatment Directives. You were talking about that yesterday. I will ensure that that is provided to you.

Senator Beaudoin: Thank you very much.

[Traduction]

Je prends les sondages au sérieux, surtout s'ils sont réalisés de façon scientifique. Gallup et Angus Reid emploient certainement des méthodes plus scientifiques que si je téléphone à quelques amis pour leur dire: «Vous ne pensez pas qu'il est très agréable d'avoir à souffrir, n'est-ce pas? Ne préféreriez-vous pas la mort à la souffrance?» Ce genre de sondage n'est pas très utile. Vous avez déjà parlé de leur danger et de la façon dont ils peuvent être interprétés. La question du sondage Gallup a toujours été la même. Elle n'a pas obscurci les choses en employant de jolis mots comme «suicide assisté» ou «euthanasie». L'institut Gallup a employé les mots «tuer pour soulager les souffrances» et «maladies incurables». Ces mots sont restés les mêmes depuis 20 ou 30 ans.

Le sénateur Beaudoin: Mais les résultats de ces sondages ne sont pas décisifs. S'ils l'avaient été, nous n'aurions jamais aboli la peine de mort.

Mr. Oldham: Je voudrais en parler. La peine de mort a fait l'objet d'un vote libre et je crois que le premier ministre et le ministre Rock ont garanti que ce genre de vote aurait lieu l'année prochaine, quand vous aurez terminé votre travail.

Le sénateur Beaudoin: C'est exact.

Mr. Oldham: J'étais tout à fait pour l'abolition de la peine capitale. Je suis également pour le droit d'une femme de choisir ce qu'elle fait de son corps, en consultant son médecin et sa famille. Par conséquent, j'ai l'esprit ouvert en ce qui concerne l'avortement.

Pour ce qui est de la peine de mort, je crois que la plupart des gens confrontés à la peine de mort n'ont pas demandé à mourir. C'est une question différente. Il s'agit ici de décider si une personne est libre de déterminer comment elle passera les derniers jours, les dernières semaines ou les derniers mois de sa vie. Il y a une certaine distinction à faire.

Pourriez-vous me rappeler quelle était votre dernière question, s'il vous plaît?

Le sénateur Beaudoin: Votre position se fonde-t-elle sur la liberté de choix de l'être humain, ce qui peut s'appliquer à l'avortement ou à l'euthanasie?

Mr. Oldham: Oui. Je considère, comme j'ai essayé de le dire sous une forme résumée aux pages 8 et 9, que nous devons laisser à chacun la liberté de choix. En même temps, nous devons préserver une société fondée sur la compassion et le respect. Bien entendu, cela crée certaines tensions. C'est ce qui ressortait du dialogue que vous avez tenu ici hier et des autres mémoires que vous avez reçus.

Le sénateur Beaudoin: Votre position est très claire pour les personnes qui possèdent leurs facultés mentales. Mais qu'adviendrait-il des autres si vous suivez ce même principe?

Mr. Oldham: Je voudrais également répondre à cela. Soit dit en passant, j'ai la version manitobaine des directives concernant le traitement. Vous en avez parlé hier. Je vais veiller à ce que vous la receviez.

Le sénateur Beaudoin: Merci beaucoup.

[Texte]

Mr. Oldham: The trouble is that too few people have signed treatment directives. When more people sign treatment directives while they are still sane and competent, or name proxies to function on their behalf, knowing what their wishes are, it will help us when they become incompetent or have a stroke. That does not help us now, but it will in the future.

With regard to futile treatment, many incompetent people have been exposed to what I call futile treatment, what the Catholic bishops have called burdensome treatment. In theory, everyone is opposed to futile treatment, but my stories are full of futile treatment. It is being imposed all the time. I include in futile treatment or aggressive intervention, tube feeding.

Senator Beaudoin: We all agreed that the person may refuse that.

Mr. Oldham: That is what they are experiencing. I can take you to that ward. There are 25 just like my friend in Deer Lodge right now. They are receiving futile treatment right now. They are incompetent. None of them would want to exist in the state they are in. I do not know anyone who has written a living will or a directive to their family, or told their family that when they go into a vegetative state they want to be kept alive for years by tubes.

I believe that the issue of incompetency will be reduced as you people push for clarification and sanctioning of futile treatment, as I hope you will. Dr. Jacques Belik of the Manitoba Medical Association appeared before the legislative committee on living wills before this treatment directive was approved. He was pleading with the Manitoba legislative committee to come up with a statement on futile treatment. Dr. Belik said that 30 per cent of family members persist in wanting every aggressive measure possible. That is costing us a phenomenal amount of money. I do not want finances to be the only factor here, but God knows that we certainly have to deal with it.

Dr. Belik argues that 30 per cent of families want aggressive, non-stop treating forever. He was pleading with the legislators, as I am pleading with you to do when you make your recommendations to Parliament, to clarify futile treatment and to educate doctors, nurses, hospitals and the general public about the needlessness of people existing in a vegetative state.

Senator Beaudoin: You said the figure is 30 per cent?

Mr. Oldham: Dr. Belik of the Manitoba Medical Association said that at the legislative hearings on the living will document before it was approved. The Manitoba Medical Association will not appear here. They will certainly not expose themselves and risk poor press. However, I have heard him say that, and I am sure he would say that to you. I am sure you can get that figure confirmed. I believe that those statistics apply to the United States as well as to Canada.

[Translation]

M. Oldham: Malheureusement, trop peu de gens signent ces directives. Lorsque davantage de gens les signeront pendant qu'ils sont en bonne santé et en pleine possession de leurs facultés ou lorsqu'ils donneront une procuration à quelqu'un qui connaît leurs désirs pour que cette personne décide à leur place, nous saurons quoi faire lorsqu'ils ne seront plus aptes à décider ou qu'ils auront une attaque. Cela nous sera utile à l'avenir.

En ce qui concerne les traitements inutiles, un grand nombre de personnes inaptes à décider ont dû subir des traitements que je qualifie de futilles et que les évêques catholiques ont qualifiés de déraisonnables. En théorie, tout le monde s'oppose à ce genre de traitements, mais les cas que je vous ai relatés en sont pleins. Ces traitements inutiles sont constamment imposés. Cela comprend le gavage par sonde.

Le sénateur Beaudoin: Nous convenons tous que l'intéressé peut refuser cela.

M. Oldham: C'est ce que les gens subissent. Je peux vous conduire dans cette salle d'hôpital. À Deer Lodge, il y a 25 personnes exactement dans le même état que mon ami. Elles reçoivent actuellement des traitements inutiles. Elles ne sont pas aptes à décider. À ma connaissance, aucune personne qui n'a rédigé un testament biologique ou donné des directives à sa famille n'a demandé à être maintenue en vie pendant des années en vie au moyen de tubes lorsqu'elle serait dans un état végétatif.

Je crois que le problème de la perte des facultés mentales se posera moins lorsque vous exigerez des éclaircissements à l'égard des traitements futilles, comme j'espère que vous le ferez. Le docteur Jacques Belik, de l'Association médicale du Manitoba, a comparu devant le comité législatif sur les testaments biologiques avant que le principe des directives préalables ne soit approuvé. Il a exhorté le comité à se prononcer au sujet des traitements futilles. Le docteur Belik a dit que 30 p. 100 des membres de la famille persistaient à réclamer tous les traitements possibles. Cela nous coûte énormément d'argent. Je ne veux pas que l'on tienne compte uniquement de l'aspect financier, mais Dieu sait que nous devons certainement remédier à ce problème.

Le docteur Belik fait valoir que 30 p. 100 des familles veulent un traitement énergique continu. Il a exhorté les législateurs, tout comme je vous exhorte à le faire lorsque vous présenterez vos recommandations au Parlement, à préciser ce qui constitue un traitement inutile et à faire comprendre aux médecins, aux infirmières, aux hôpitaux et au grand public l'inutilité de maintenir en vie des gens qui sont dans un état végétatif.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez dit que le chiffre était de 30 p. 100?

M. Oldham: Le docteur Belik, de la *Manitoba Medical Association*, a dit cela aux audiences législatives sur le document biologique avant que ce principe ne soit approuvé. La *Manitoba Medical Association* ne va pas comparaître devant vous. Elle ne va certainement pas s'exposer à recevoir une mauvaise presse. Cependant, c'est ce que ce médecin a dit et je suis sûr qu'il vous en dirait autant. Je suis certain que vous pouvez obtenir confirmation de ce chiffre. Je crois que ces chiffres s'appliquent aux États-Unis ainsi qu'au Canada.

[Text]

I believe that the issue of incompetency could be reduced if we really believed and acted on the principle of futile treatment, or burdensome treatment, or overly aggressive treatment, whatever phrase we wish to use.

Senator Beaudoin: Yes, but if you have to consider your policy for those who are really incompetent, what do you do?

Mr. Oldham: We must build in very strict safeguards. I have heard you discuss that. I heard the Dutch doctor speak yesterday. I have attended seminars with Dutch doctors and Dutch lawyers, organized by Barney Sneiderman, at the health sciences medical faculty at the university here. I look forward to you having that dialogue with the Dutch in a few weeks. Perhaps you can clarify some of these questions directly. I talked to a Unitarian minister who arrived only today from Saskatoon because he read about this morning's meeting. He has Dutch relatives, and he says that at least 70 per cent of the Dutch people support euthanasia.

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your report. I must say that I find it a little bit severe to call hospitals prisons. However, that is not fundamental.

We know that certain patients are suffering a lot, but you say that 30 per cent of people in institutions are being kept alive by futile treatment. I know that you are quoting a great doctor from Manitoba, and he may be the best doctor in North America, but I would be very surprised if 30 per cent of the people in hospitals are being kept alive by tube feeding and other artificial measures. We have to clarify that certain of these things, such as withdrawal of treatment and refusal of treatment, are permitted, even by churches. Even the Catholic church has no objection to that.

You described patients in nursing homes and hospitals whose lives are meaningless and so on, and you feel very strongly about them getting help. There are families and patients who feel strongly the other way.

I know a person who was born with severe cerebral palsy. Because her parents paid a lot of attention to her, she has a social age of 10 or 12. If they had not, she would probably have a mental age of five or six. She lives in a nursing home and she can no longer walk. She is in a wheelchair. Should we do away with her because her life is useless? Her parents are dead. She is now 60. She hardly talks any more, and she has become more spastic, but does not suffer. People like her because she has a very nice disposition. Who will make a decision for her? She is costing money. Should we say that the money could be better used to do surgery on someone else?

You are raising a lot of questions upon which we will be forced to reflect. On the one hand you talk about strict guidelines, and on the other you question the wisdom of keeping these people alive. I

[Traduction]

Le problème des personnes qui n'ont pas toutes leurs facultés se poserait moins si nous décidions de ne pas donner de traitements inutiles, déraisonnables ou disproportionnés, quelle que soit l'expression utilisée.

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais si vous devez réfléchir à la politique à adopter pour les personnes qui ne sont vraiment pas aptes à décider, que faites-vous?

M. Oldham: Nous devons établir des garanties très strictes. Je vous ai entendu en parler. J'ai entendu le médecin hollandais en parler hier. J'ai assisté à des colloques réunissant des médecins et des avocats hollandais, qui avaient été organisés par Barney Sneiderman, à la faculté des sciences de la santé de notre université. J'ai hâte que vous teniez ce dialogue avec les Hollandais dans quelques semaines. Peut-être pourrez-vous éclaircir directement certaines de ces questions. J'ai parlé à un ministre de l'Église unie qui est venu de Saskatoon aujourd'hui seulement parce qu'il a entendu parler de votre réunion de ce matin. Il a des parents en Hollande et il dit qu'au moins 70 p. 100 des Hollandais sont pour l'euthanasie.

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci de votre exposé. Je dois dire que vous allez un peu loin, selon moi, en qualifiant les hôpitaux de prisons. Cependant, ce n'est pas très important.

Nous savons que certains patients souffrent beaucoup, mais vous dites que 30 p. 100 des personnes hospitalisées sont maintenues en vie au moyen de traitements inutiles. Je sais que vous citez là un grand médecin du Manitoba qui est peut-être le meilleur médecin de l'Amérique du Nord, mais je serais très étonnée que 30 p. 100 des personnes hospitalisées soient maintenues en vie au moyen d'un gavage par sonde et d'autres mesures artificielles. Il faut préciser que certaines de ces méthodes, comme le retrait du traitement et le refus du traitement, sont autorisées, même par les Églises. Même l'Église catholique n'y voit pas d'objection.

Vous avez décrété les patients des foyers de soins et des hôpitaux dont la vie a perdu tout son sens et vous tenez énormément à ce qu'ils obtiennent de l'aide. Certaines familles et certains patients sont convaincus du contraire.

Je connais une personne née avec une forme grave de paralysie cérébrale. Comme ses parents se sont beaucoup occupés d'elle, elle a un âge mental de 10 ou 12 ans. S'ils ne l'avaient pas fait, elle ne dépasserait sans doute pas cinq ou six ans d'âge mental. Elle vit dans un foyer de soins et ne peut plus marcher. Elle se déplace en fauteuil roulant. Faudrait-il se débarrasser d'elle sous prétexte que sa vie est inutile? Ses parents sont morts. Elle a maintenant 60 ans. Elle ne parle pratiquement plus et elle a davantage de spasmes, mais elle ne souffre pas. Les gens l'aiment bien car elle a un très bon caractère. Qui va prendre une décision pour elle? Elle coûte cher. Allons-nous dire que cet argent serait utilisé à meilleur escient s'il servait à opérer quelqu'un d'autre?

Vous soulevez un tas de questions auxquelles nous allons devoir réfléchir. D'un côté, vous parlez d'imposer des directives très strictes et de l'autre, vous doutez qu'il soit sage de garder ces

[Texte]

wonder whether we would not be going down the slippery slope if we went along with all your reasoning.

Mr. Oldham: First, my intention was not to be severe. I attempted to present the stories of 13 dead or dying people with passion and compassion. I referred to hospitals and nursing homes being like prisons. For some people, they are. Most nursing homes that I know are locked. I know many people who are imprisoned in their body. I know many people who are imprisoned in a bed in a room in a hospital. I am sorry if I overstated that, but I was trying to present, in a compassionate and passionate way, the stories of these 13 people.

I can also present you with stories of 13 or more other people from my ministry whom I support in their right to live. I support both, and I will fight for their right to live, if that is their wish. I affirm the philosophy of choice, and there must be other choices than palliative care.

We have to address the slippery slope issue frankly. I hope that you will be as assertive as you can be in your telephone conversations with the Dutch doctors and other people. I hope you are able to talk with some Dutch families of people who have been euthanized in order to get a better perspective.

We must learn from the mistakes in Holland. There is no question that there have been mistakes made. However, I do not think that because of an experience in another country we should not take seriously requests to die by people in our country. We have to build in our own safeguards. There will always be some abuse. I listed 13 cases of what I consider to be abuses, and there were many dozens of other horror stories told on Peter Warren's radio show that morning in response to part of my submission. There is abuse in the present system. There will be some kind of abuse in all systems, and we must try to build in as many safeguards as we can. Some of the best safeguards are in this *New England Journal of Medicine* and I have reprinted them in the back of my submission to you. We must build in safeguards against the slippery slope and abuse. I am a strong supporter of that.

Senator Lavoie-Roux: We heard a witness testify this morning of the genuine interest and love she had for the sick person for whom she was caring. However, there are also relatives for whom it is too much of a burden, and who prefer to see the easy way out. Have you experienced such cases?

It could happen that a person signs a living will when she is 45 and in good health. Then, when she turns 70 and her health is not so good, and the time is approaching when she might die, she changes her mind. However, the proxy, for whatever reason, may refer to do without that person. Have you experienced such a case? What do we do in such cases?

[Translation]

personnes en vie. Si nous suivons votre raisonnement, je me demande si nous ne nous risquons pas de mettre le doigt dans l'engrenage.

M. Oldham: Pour commencer, mes intentions n'alliaient pas aussi loin. Je vous ai présenté, avec passion et compassion, le cas de 13 personnes mortes ou mourantes. J'ai comparé les hôpitaux et les foyers de soins à des prisons. Pour certaines personnes, ce sont bien des prisons. La plupart des foyers de soins que je connais sont verrouillés. Je connais bien des gens qui sont emprisonnés dans leur corps. Je connais bien des gens qui sont emprisonnés dans un lit, dans une chambre d'hôpital. Je regrette si j'ai trop insisté sur cet aspect, mais j'essayais de vous présenter, avec compassion et passion, l'histoire de ces 13 personnes.

Je pourrais également vous raconter l'histoire de 13 autres personnes ou plus dont je suis le pasteur et dont je défends le droit de vivre. Je défends les deux et je me battrai pour leur droit de vivre, si tel est leur désir. Je suis pour le principe du choix et il doit y avoir d'autres choix que les soins palliatifs.

Nous devons aborder de front la peur de mettre le doigt dans l'engrenage. J'espère que vous serez le plus direct possible dans vos conversations téléphoniques avec les médecins hollandais et d'autres personnes. J'espère que vous pourrez parler à certaines familles de patients hollandais qui ont été euthanasiés de façon à avoir une meilleure vue d'ensemble.

Nous devons tirer la leçon des erreurs commises en Hollande. Il ne fait aucun doute que des erreurs ont été commises. Toutefois, je ne pense pas qu'en raison de ce qui s'est passé dans un autre pays, nous ne devrions pas prendre au sérieux la demande de nos propres concitoyens qui désirent mourir. Nous devons mettre en place des mesures de protection. Il y aura toujours certains abus. Je vous ai cité trois cas que je considère comme des abus et des dizaines d'autres histoires d'horreur ont été relatées à l'émission de radio de Peter Warren ce matin-là après mon témoignage. Le système actuel donne lieu à des abus. Il y en aura toujours quel que soit le système et nous devons donc essayer de mettre en place le maximum de garanties. Certaines des meilleures qui soient sont décrites dans cet article du *New England Journal of Medicine* que vous trouverez à la fin de mon mémoire. Nous devons prévoir des garanties pour éviter que les choses ne dégénèrent et qu'il y ait des abus. Je suis tout à fait pour.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ce matin, une personne nous a parlé de la compassion et de l'affection qu'elle éprouvait pour la malade qu'elle soignait. Cependant, dans certains cas, les membres de la famille considèrent que c'est une charge trop lourde pour eux et préfèrent la solution de facilité. Vous êtes-vous trouvé devant ce genre de cas?

Il se peut qu'une personne signe un testament bilingue lorsqu'elle a 45 ans et qu'elle est en bonne santé. Puis, quand elle atteint l'âge de 70 ans et que sa santé n'est plus aussi bonne, quand le moment de sa mort approche, elle change d'avis. Cependant, la personne à qui elle a donné une procuration peut préférer se débarrasser d'elle, pour une raison ou pour une autre. Avez-vous déjà constaté ce genre de situation? Que faisons-nous en pareil cas?

[Text]

Mr. Oldham: I personally have not had experience with that. My experience has been that when families are honestly consulted and conferred with, and given time to deal with their feelings, they will let go of their loved one in a gentle and caring way and there will be a healing process. That is not always the case. My experience has been primarily that when families have support, and the loved one has support, there is a mutual agreement. It is not an attempt to try to terminate or shorten the life. I know that there are abuses. You have heard about some of them and we need to take them seriously, but I have not experienced them.

Senator Keon: My perception of your thinking, from your writings and testimony, is that through your experience you have arrived at a very clear position in principle about this, and that is that people who want to be euthanized at a certain time in life should be euthanized. Am I correct in saying that?

Mr. Oldham: Not just because they want to, sir. There has to be an extremely strict criteria established. People should not be euthanized just because they want it. I have dealt with people who have been depressed. I have counselled them and referred them to a psychiatrist, a social worker or another counsellor, and their depression was lifted.

We must explore. I have to build a trust relationship with a person who is asking for euthanasia to find out what the motivation is, as I did in some of these case studies. I involved doctors, nurses and family members in order to find out whether that wish was temporary or long-term, and whether that want was a need for that person.

Senator Keon: This is such an enormous subject that no one has been able to think their way through it. I do not suggest that you should make statements on it, but have you arrived at a definition of who should be euthanized?

Mr. Oldham: I support the position of Dying with Dignity and others that a person must be in a competent state, that two doctors must be consulted, that there be a psychiatric consult if necessary, and that the request must be made over some period of time. There are other criteria that can be used as well. For those who are asking, there must be better criteria than that. We must build in extremely tight safeguards.

The dilemma we are in is happening now. Dr. Ted Boadway of the Ontario Medical Association told the Canadian Medical Association a year and a half ago that it is happening every day. It is happening now, so what can we do to ensure it happens in a way that is respectful and not abusive? I am with you in exploring how we can do that. I have no simple solutions.

Senator Keon: Thank you.

Senator Corbin: On a point of clarification, on the cover page of your paper, "There is a Time To Die," you describe yourself as a universalist United Church Minister. What does that refer to?

[Traduction]

M. Oldham: Personnellement, je n'ai jamais eu à faire face à des situations de ce genre. J'ai constaté que, lorsque la famille est honnêtement consultée, qu'on lui laisse le temps de surmonter son chagrin, elle laisse partir le mourant en l'entourant de son affection et de ses soins et elle arrive ensuite à surmonter son désarroi. Ce n'est pas toujours le cas. J'ai surtout constaté que, lorsque les familles obtiennent de l'aide, de même que le mourant, il y a un consentement mutuel. Il ne s'agit pas de chercher à raccourcir la vie d'une personne. Je sais qu'il y a des abus. Vous en avez entendu parler et il faut se pencher sérieusement sur cette situation, mais je n'ai pas connu de cas de ce genre.

Le sénateur Keon: D'après ce que vous avez écrit et déclaré, j'ai l'impression que votre position au sujet de cette question est très claire et que selon vous, les personnes qui veulent qu'on mette fin à leurs souffrances à un certain moment de leur vie doivent obtenir l'euthanasie. Ai-je bien compris?

M. Oldham: Pas seulement parce qu'elles le veulent, monsieur. Il faut établir des critères extrêmement stricts. Il ne faut pas pratiquer l'euthanasie simplement parce que c'est ce que les gens veulent. J'ai eu affaire à des personnes déprimées. Je les ai conseillées, je les ai adressées à un psychiatre, à un travailleur social ou à un autre conseiller et elles sont sorties de leur dépression.

Nous devons explorer les raisons des gens. Je dois gagner la confiance de la personne qui demande l'euthanasie pour savoir quels sont ses motifs, comme je l'ai fait dans certains des cas que j'ai cités. J'ai consulté les médecins, les infirmières et les membres de la famille pour découvrir si ce désir était temporaire ou persistant et s'il s'agissait d'un besoin réel.

Le sénateur Keon: C'est un sujet tellement considérable que personne n'a pu en faire le tour. Je ne vous demande pas de faire des déclarations à ce sujet, mais avez-vous réussi à définir qui devrait être euthanasié?

M. Oldham: J'approuve la position de groupements comme *Dying with Dignity* et d'autres selon laquelle une personne doit être en possession de ses facultés mentales, deux médecins doivent être consultés, un psychiatre doit être consulté si nécessaire et la demande doit être persistante. D'autres critères pourraient également être appliqués. Pour ceux qui demandent à mourir, il faut établir les meilleurs critères qui soient. Nous devons mettre en place des garanties extrêmement rigoureuses.

Nous sommes déjà en plein dilemme. Le docteur Ted Boadway, de l'*Ontario Medical Association*, a déclaré à l'Association médicale canadienne, il y a un an et demi, que c'est ce qui se passe quotidiennement. L'euthanasie se pratique déjà, alors comment pouvons-nous veiller à ce qu'elle se déroule en respectant les droits des gens? Je suis prêt à explorer avec vous les moyens d'y parvenir. Je n'ai pas de solutions toutes simples à vous proposer.

Le sénateur Keon: Merci.

Le sénateur Corbin: À titre d'éclaircissement, en première page de votre document intitulé *There is a Time to Die*, vous vous décrivez comme ministre universaliste de l'Église unie. Que voulez-vous dire par là?

[Texte]

Mr. Oldham: I am an ordained United Church minister serving in the United Church of Canada, as I have for 25 years. However, I do not want people to think that I am limited to perspectives held by the United Church of Canada. When I use the word "universalist" I mean that I can be enriched from a variety of different spiritual traditions; Jewish, Muslim, Baha'i, Buddhist, Native and others. I do not want people to restrict me to being a certain type of so-called Christian. I seek to embrace and learn from all spiritual paths.

Senator Corbin: A number of witnesses, including yourself, seem to think that this committee is overly influenced by right wing, Roman Catholic types of minds.

Mr. Oldham: I do not think I said that. I think you suggested I said that.

Senator Corbin: Those are my words, but you said something along those lines.

Mr. Oldham: I did not use the words "right wing".

Senator Corbin: It is not only you. The AIDS people say that most of the people coming before this committee are the same old gang. Is there anything wrong with those people expressing their views? They may be strongly-held religious views. They may arise out of myths from time immemorial or what have you, but those people have a right to express their views like anyone else.

Mr. Oldham: I would honour that very much. If I am to affirm universalism, I must honour that. On page 9 of the submission which you received today, I say that in a pluralistic society we must not be held captive to the demands of any religious pressure group: Protestant, Catholic or other. All views must be tolerated and differences respected.

Senator Corbin: Yes, and this committee surely is not to be held captive by extreme left-wing views, either. We have open minds. Do you accept that? We do not determine who will appear before us. We have invited the whole cross-section of the population to appear before us. Some have decided not to do so.

Mr. Oldham: I regret to disagree, sir. The problem is that this committee has to function under the law. Madam Chair made a comment about immunity yesterday. She said that you want to hear more openly from people on the front lines. They will not be appearing here. I risked enough to come here, for God's sake.

Senator Corbin: Do they not have the fortitude of their convictions to appear before this committee? Why do they not appear?

Mr. Oldham: No one wants to end up in criminal court.

Senator Corbin: You have been frank with us. Why can they not be frank?

Mr. Oldham: I do not know. I cannot ask them that. I wish more could.

Senator Corbin: Yes.

[Translation]

M. Oldham: Je suis un ministre ordonné de l'Église unie qui sert depuis 25 ans l'Église unie du Canada. Cependant, je ne veux pas qu'on pense que mon point de vue se limite à celui de l'Église unie du Canada. J'emploie le mot «universaliste» pour dire que je peux m'inspirer de diverses traditions spirituelles différentes comme la religion juive, musulmane, baha'i, bouddhiste, autochtone et autres. Je ne veux pas qu'on me considère uniquement comme un certain type de chrétien. Je cherche à m'inspirer et à apprendre de toutes les religions.

Le sénateur Corbin: Comme plusieurs témoins, vous semblez penser que notre comité se laisse trop influencer par une idéologie de droite, de type catholique romain.

M. Oldham: Je ne pense pas avoir dit cela. C'est vous qui l'avez dit.

Le sénateur Corbin: C'est ce que j'ai dit, mais vous avez laissé entendre quelque chose du même genre.

M. Oldham: Je n'ai pas parlé d'idéologie «de droite».

Le sénateur Corbin: Vous n'êtes pas le seul. Les groupes qui parlent au nom des patients atteints du sida disent que la plupart de ceux qui comparaissent devant notre comité sont tous de la même vieille école. Qu'y a-t-il de mal à ce que ces personnes expriment leur point de vue? Il peut s'agir de convictions religieuses solidement ancrées. Elles peuvent prévaloir depuis des temps immémoriaux, mais ces personnes ont quand même le droit d'exprimer leur opinion comme n'importe qui d'autre.

M. Oldham: Je suis entièrement d'accord. Si je défends l'universalisme, je dois être d'accord. À la page 9 du mémoire que vous avez reçu aujourd'hui, je dis que, dans une société pluraliste, nous ne devons pas être à la merci des pressions d'un groupe religieux quel qu'il soit: protestant, catholique ou autre. Il faut tolérer toutes les opinions et respecter les différences.

Le sénateur Corbin: Oui, et notre comité ne doit certainement pas non plus être à la merci des opinions d'extrême gauche. Nous avons l'esprit ouvert. Le comprenez-vous? Nous ne décidons pas qui va comparaître devant nous. Nous avons invité l'ensemble de la population à venir nous voir. Certains ont décidé de ne pas le faire.

M. Oldham: Je ne suis malheureusement pas d'accord, monsieur. L'ennui c'est que votre comité doit jouer son rôle aux termes de la loi. Madame la présidente a fait une observation, hier, au sujet de l'immunité. Elle a dit que vous vouliez entendre davantage de gens qui se trouvent en première ligne. Et j'ai pris suffisamment de risques en venant vous voir.

Le sénateur Corbin: N'ont-elles pas le courage de leurs convictions? Pourquoi ne veulent-elles pas comparaître devant notre comité?

M. Oldham: Personne ne veut se retrouver devant un tribunal pénal.

Le sénateur Corbin: Vous avez été franc avec nous. Les autres ne peuvent-ils pas l'être?

M. Oldham: Je l'ignore. Je ne peux pas leur demander cela. J'aimerais qu'un plus grand nombre de gens puissent le faire.

Le sénateur Corbin: Oui.

[Text]

Mr. Oldham: It takes a lot of courage.

Senator Corbin: Is the fact that these people do not have the fortitude or the courage to appear before this committee a reason to belittle the work of the committee?

Mr. Oldham: No. I regret —

Senator Corbin: I am not saying you said that.

Mr. Oldham: Thank you. I regret, however, that there has not been a means by which — and maybe there can be even yet, or maybe you are doing it in discreet ways behind the scenes or in *in camera* meetings — you can solicit and obtain documented material regarding what is happening across this nation. Sit down in private, if you wish, with Dr. Ted Broadway of the Ontario Medical Association and others like him and solicit their comments. Assure them that their names will not be used in public. Do the same with Dr. Jacques Belik regarding this 30 per cent figure related to futile treatment. Do the same with people who are dying, or people who have been with people who have died. There must be a way to do that. I too wish that more people had the courage and fortitude — some people call it craziness and stupidity — to speak more openly.

It has been my sense, from all of your material that I have read since March, and in the presentations I have heard here, that the emphasis has been primarily on presentations on palliative care. I am a strong supporter of palliative care and hospice. I am a former board member of the Manitoba Hospice. I support the comments that were made yesterday. We have gone separate ways on some minor points, but I am basically a strong supporter of palliative care. However, palliative care is not for everyone. Not everyone wants it, and it does not work for everyone, as we were told yesterday.

By the way, I do not think palliative care need only be provided in rich hospitals. The head of St. Boniface Palliative Care made it very clear yesterday that if doctors are updated on pain medication, 80 per cent of palliative care can happen in homes through home care, and in small hospitals and hostels.

They say that only 5 per cent are receiving so-called palliative care. We have become so darned specialized. Palliative care has been happening across this nation for eons. It was that gentle care of the nurse's aid, the cleaning woman, the doctor who took the time to sit down and hold the hand of the patient. That was palliative care. We did not have a fancy phrase for it then. However, not everybody wants it.

Senator Corbin: In the same sentence, in an earlier discussion with Senator Beaudoin, you switched from "aggressive treatment" to "futile treatment". Do you equate the two necessarily?

[Traduction]

M. Oldham: Il faut beaucoup de courage.

Le sénateur Corbin: Le fait que ces personnes n'aient pas le courage de comparaître devant notre comité est-il une excuse suffisante pour dénigrer notre travail?

M. Oldham: Non. Je regrette...

Le sénateur Corbin: Je ne dis pas que vous ayez déclaré cela.

M. Oldham: Merci. Je regrette toutefois qu'il n'ait pas été possible (peut-être n'est-il pas trop tard ou pourrez-vous le faire discrètement en coulisse ou à huis clos) de demander et d'obtenir des preuves au sujet de ce qui se passe un peu partout dans notre pays. Rencontrez en privé, le docteur Ted Broaday, de l'*Ontario Medical Association* et d'autres comme lui pour leur demander leur opinion. Assurez-leur que leur nom ne sera pas publié. Faites-en autant avec le docteur Jacques Belik à propos de ce chiffre de 30 p. 100 concernant les traitements inutiles. Faites-en autant avec des mourants ou des personnes qui ont été au chevet de mourants. Il doit exister un moyen. Je souhaite, moi aussi, que plus de gens aient le courage (certains appelleront cela de la stupidité) de parler plus ouvertement.

J'ai eu l'impression, en lisant les procès-verbaux des réunions que vous avez tenues depuis mars et d'après ce que j'ai entendu ici, que les témoignages portaient principalement sur les soins palliatifs. Je suis tout à fait pour les soins palliatifs. Je suis un ancien membre du conseil d'administration de l'Hospice du Manitoba. J'approuve les commentaires formulés hier. Nous ne sommes pas d'accord sur certains points mineurs, mais je suis quand même tout à fait pour les soins palliatifs. Cependant, ces soins ne conviennent pas à tout le monde. Ce n'est pas tout le monde qui les souhaite et cela ne donne pas de bons résultats pour tout le monde, comme on l'a dit hier.

Quoiqu'il en soit, je ne pense pas que les soins palliatifs doivent être seulement dispensés dans les hôpitaux riches. Le chef des soins palliatifs de St-Boniface a dit très clairement, hier, que si les médecins étaient mieux informés des médicaments qui permettent de soulager la douleur, 80 p. 100 des soins palliatifs pourraient être donnés à domicile ou encore dans des petits hôpitaux et des petits centres.

On a dit que 5 p. 100 seulement des patients recevaient les soins dits palliatifs. Nous sommes devenus spécialisés à outrance. Les soins palliatifs se dispensent aux quatre coins du pays depuis une éternité. Ils étaient donnés par l'aide infirmière, la femme de ménage, le médecin qui prenait le temps de s'asseoir et de tenir la main du patient. Il s'agissait de soins palliatifs. Nous n'avions pas de beaux mots pour les désigner. Cependant, ce n'est pas tout le monde qui en veut.

Le sénateur Corbin: Tout à l'heure, au cours d'un échange avec le sénateur Beaudoin, du même souffle, vous avez qualifié tour à tour ces soins de «traitements disproportionnés» et de «traitements inutiles». Estimez-vous que ce soit nécessairement la même chose?

[Texte]

Mr. Oldham: There are times when aggressive treatment is futile. I am sure that Dr. Keon could speak to this with regard to heart patients in intensive care.

Senator Corbin: But if it is at the patient's request, that makes a difference.

Mr. Oldham: Yes, it does. The problem is that there are times when it is a case of the doctor not wanting to let go.

Senator Corbin: Or the doctor's sole decision?

Mr. Oldham: There is no secret that death is a sign of defeat for some people in the medical community, rather than a sign of blessing, and aggressive treatment is sometimes carried out more than necessary, I believe, against the wishes of patients and families, by strong-willed, determined doctors in intensive care units. Sometimes it is overly aggressive. Those are judgment calls and they are very difficult to make.

Senator Corbin: I understand what you are saying. My wife's uncle was definitely going to die, one way or another, within a year. He lived in northwest New Brunswick, 250 miles from the specialized Heart Delivery Services Institute in Saint John, New Brunswick, and 200 miles away from Quebec City. Many of the doctors in our area send their patients to either Quebec or Saint John. This poor man was being sent to Saint John almost every other month with no resultant improvement whatsoever. I believe that that is a form of unnecessary, aggressive treatment.

Mr. Oldham: I would hope, sir, that you could incorporate that in your recommendations. I hope that you will explore that issue with the Canadian Medical Association when you meet with them in the fall. You have touched on a very important point.

Ms Carstairs: Reverend Oldham, I have two very brief questions. You said that a doctor has stated publicly that 90 per cent of treatment is provided at the insistence of family members. Do you know how much equally futile treatment is provided by the medical profession?

Mr. Oldham: No, but it would certainly be interesting to gather that data. We see a glimpse of that in the statistic which indicates that 90 per cent of your health care dollar is spent on you in the last year of your life. If you could find out from the CMA how that is broken down, that might give some clues.

Also, where is that money being spent? Is it in intensive care units, in cardiac care units? If we could chart when death occurred, we could determine whether the aggressive treatment, which costs \$1,000 or more a day, plus medications, was a necessary expenditure. I hope that you do explore that avenue.

Ms Carstairs: Is it your opinion that there are people in the health care professions and pastoral care who are not appearing before this committee because of the punitive measures which might be taken against them under the Criminal Code?

[Translation]

M. Oldham: Il arrive parfois qu'un traitement disproportionné soit inutile. Le docteur Keon pourra certainement vous en parler en ce qui concerne les patients cardiaques hospitalisés aux soins intensifs.

Le sénateur Corbin: Mais si c'est à la demande du patient, ce n'est pas la même chose.

M. Oldham: En effet. L'ennui c'est que c'est parfois le médecin qui ne veut pas laisser mourir le patient.

Le sénateur Corbin: Le médecin décide seul?

M. Oldham: Il n'est un secret pour personne que la mort est un signe de défaite pour certains médecins et que les médecins autoritaires et déterminés des services de soins intensifs administrent parfois des traitements plus énergiques qu'il n'est nécessaire et contrairement à ce que souhaitent les patients et leur famille. C'est parfois beaucoup trop énergique. C'est une question de jugement et c'est très difficile à déterminer.

Le sénateur Corbin: Je comprends ce que vous voulez dire. L'oncle de ma femme allait certainement mourir, d'une façon ou d'une autre, avant un an. Il résidait dans le nord-ouest du Nouveau-Brunswick, à 250 milles de l'Institut de cardiologie de Saint John, au Nouveau-Brunswick et à 200 milles de Québec. La plupart des médecins de notre région envoient leurs patients à Québec ou à Saint John. Ce pauvre homme était envoyé à Saint John pratiquement tous les deux mois sans que son état ne s'améliore. Je crois que c'est là une forme de traitement disproportionné.

M. Oldham: J'espère, monsieur, que vous en tiendrez compte dans vos recommandations. J'espère que vous explorerez la question avec l'Association médicale canadienne lorsque vous la rencontrerez à l'automne. Vous avez soulevé un point très important.

Mme Carstairs: Révérend Oldham, j'aurais deux brèves questions à vous poser. Vous avez dit qu'un médecin avait déclaré publiquement que 30 p. 100 des traitements étaient dispensés à la demande de la famille. Savez-vous quelle est la proportion de traitements tout aussi inutiles que dispensent les médecins?

M. Oldham: Non, mais il serait certainement intéressant de le savoir. Nous en avons une petite idée du fait que, d'après les chiffres, vous dépensez 90 p. 100 de ce que vous coûtez à l'assurance-maladie au cours de la dernière année de votre vie. Si l'AMC pouvait nous ventiler ces chiffres, nous aurions une idée précise de la situation.

Également, où est dépensé cet argent? Est-ce dans les services de soins intensifs, dans les services de cardiologie? Si nous pouvions déterminer quand la mort survient, nous pourrions établir si les traitements très énergiques qui coûtent 1 000 \$ ou plus par jour, plus les médicaments, représentent une bonne dépense. J'espère que vous allez explorer cette question.

Mme Carstairs: Pensez-vous que certains membres du corps médical et du clergé ne veulent pas comparaître devant notre comité de peur d'être poursuivis en vertu du Code criminel?

[Text]

Mr. Oldham: There is no question in my mind and in my heart that there are many people across this nation, professional people and others, who are not here because of the fear of investigation and potential punitive action.

Ms Carstairs: Thank you.

The Chairman: Thank you very much, Reverend.

Mr. Oldham: Thank you. I wish you well in your work, and I look forward to hearing your recommendations.

The Chairman: Our next witness is Mr. Logan from the Christian Brethren. Welcome, Mr. Logan.

Mr. Don Logan, Christian Brethren: I have with me today Mr. Norman Plater, who is part of our organization.

Thank you, Madam Chair and honourable members of the committee, for the opportunity to appear before you. I appeared before the House of Commons committee on the bill regarding extended care, and was very content with the outcome of that bill.

The Christian Brethren is a worldwide community. In Canada we have 42 meeting places from Victoria to Montreal. We are believers in the Lord Jesus Christ. We receive the holy scriptures as the inspired word of God, and we seek to regulate every detail of our lives by that. Ours is a very fundamental approach to the scriptures and we make no apology for it. This necessarily entails that we enter into the major moral issues that face the country.

In the past, perhaps we have not done so as much as we ought to have. However, for some time now we have been seeking to bring to bear our convictions to help legislators in the difficult circumstances which confront them in the modern world. We do not minimize the difficulties which exist. The nature of our society is very complex, and we seek to bring to bear the principles which we believe apply. That is why we are here this morning.

As you know, not too many years ago these questions would not even have been raised. The world we now live in is much different morally. Our standards are much different. Respect for life is on a much different plane.

I have the conviction that the rather cavalier treatment of abortion has marginalized respect for life in a very serious way. You heard that from Archbishop Exner in Vancouver. That is perhaps our leading concern in the present controversy. However, I believe that much of this is media induced. I do not think that the change in the general population is as extreme as the media and the polls indicate.

We are not alone in our assessment that many questionable practices have achieved a considerable degree of political acceptability. I could mention specifics, but as they do not bear on the subject, I will not. They are orchestrated by relatively small pressure groups and achieve a degree of political acceptability quite disproportionate to how they are assessed and evaluated by

[Traduction]

M. Oldham: Je suis convaincu que beaucoup de gens, autant des professionnels de la santé que d'autres personnes, ne sont pas venus ici de crainte d'une enquête et de poursuites.

Mme Carstairs: Merci.

La présidente: Merci beaucoup, révérend.

M. Oldham: Merci. Tous mes voeux vous accompagnent et j'ai hâte d'entendre vos recommandations.

La présidente: Le témoin suivant est M. Logan, des Frères chrétiens. Monsieur Logan, vous êtes le bienvenu.

M. Don Logan, les Frères chrétiens: Je suis accompagné aujourd'hui de M. Norman Plater, qui fait partie de notre communauté.

Merci, madame la présidente et membres du comité, de nous avoir invités à comparaître devant vous. J'ai témoigné devant le comité de la Chambre des communes sur le projet de loi concernant les soins prolongés et j'ai été très satisfait de l'issue de cette mesure.

Les Frères chrétiens forment une communauté internationale. Au Canada, nous avons 42 lieux de rencontre disséminés de Victoria à Montréal. Nous croyons en Notre Seigneur Jésus-Christ. Nous considérons les Saintes Écritures comme la Parole de Dieu et nous tentons de nous en inspirer pour régler tous les moments de notre vie. Nous n'hésitons donc pas à dire que nous voyons les choses en fonction des Saintes Écritures. Cela nous oblige, il va sans dire, à nous mêler des grandes questions morales qui se posent de temps à autre.

Jusqu'ici, nous ne l'avons peut-être pas fait autant que nous l'aurions dû. Cependant, depuis un certain temps, nous essayons de faire part de nos convictions pour aider les législateurs à surmonter les obstacles qui se dressent devant eux dans le monde d'aujourd'hui. Nous ne sous-estimons pas les obstacles en question. La nature de notre société est très complexe et nous cherchons à faire valoir les principes qui doivent s'appliquer selon nous. Voilà pourquoi nous sommes ici ce matin.

Comme vous le savez, il y a quelques années encore, ces questions n'auraient même pas été soulevées. Le monde actuel a beaucoup changé sur le plan de la moralité. Les normes ne sont plus ce qu'elles étaient. Le respect pour la vie se situe sur un plan très différent.

Je suis convaincu que la légèreté manifestée à l'égard de l'avortement a très sérieusement marginalisé le respect pour la vie. C'est ce qu'a dit l'archevêque Exner, à Vancouver. C'est peut-être ce qui nous préoccupe le plus dans cette controverse. Cependant, je crois que tout cela est largement attribuable aux médias. Je ne pense pas que les valeurs du grand public aient changé autant que les médias et les sondages ne l'indiquent.

Nous ne sommes pas les seuls à penser qu'un grand nombre de pratiques contestables ont finalement atteint un haut niveau d'acceptabilité politique. Je pourrais entrer dans les détails, mais comme ce serait m'écartez du sujet, je n'en ferai rien. Ces changements sont orchestrés par des groupes de pression relativement restreints et leur acceptation politique est

[Texte]

the man on the street. These groups have been able to attract the sympathy and support of the media in promoting their view of things, almost in spite of the more traditional outlook of the average citizen.

I mention this to put the present question into context. How much of it is media induced? How much of it emanates from a real desire on the part of the nation for change, especially the radical change espoused by right-to-die enthusiasts and the media excitement precipitated at the time of the Rodriguez case? It was quite unprecedented, as you know, and I suspect that it is somewhat evanescent.

I have read all of the presentations you have received at your hearings and I was interested to see that a substantial majority of the presenters have either been against changes to the Criminal Code or very unenthusiastic about any immediate or drastic change.

I also read the newspaper article the night before last about the reluctance of people to come forward. The frenzy of the media and the pollsters, and the Rodriguez enthusiasts, have indicated that there is an immense wave of opinion in favour of euthanasia that is just waiting to break forth upon you. I do not think such a wave exists. I think that certain persons have found a cause. It is not without precedent that persons find a cause and become very enthusiastic about it. I could be accused of that myself at times. However, I do not think that a tremendous surge of support exists in a general way, and that is why it is not coming forward.

I have one piece of evidence of that. The suggestion is made that the doctors are not coming forward because they are afraid. The doctors had a tremendous opportunity at the CMA convention to do something about this. They did not need to be afraid of anything there. They had a ready-made proposal from their own ethics committee to proceed with it, and they refused it. That does not indicate to me that doctors are not testifying because they are afraid. I believe that doctors have come to the common sense conclusion that they want to keep their hands off this business. It is not part of their basic orientation to kill people, and thank God it is not.

It is very important that we do not assume that people are dying to die. Although a very small minority might be, the urge to live is exceedingly strong, and I think it is pretty well universal.

Underlying as it does this whole subject, we are dealing with the fragile nature of the human condition, and it draws out our concern and sympathies for the individuals affected. I cannot disregard the cases which have been raised this morning, but I would warn against anecdotal evidence. I could bring forward some very interesting anecdotal evidence myself. In fact, I will bring forward a couple of cases, because I think they are important.

I have dealt personally with three of the institutions mentioned this morning with regard to end-of-life experiences of friends and relatives. It would not be difficult to come up with 13 examples.

[Translation]

disproportionnée par rapport à ce que le Canadien moyen en pense. Ces groupes ont réussi à obtenir la sympathie et l'appui des médias pour promouvoir leurs idées, en dépit du point de vue plus traditionnel du citoyen moyen.

Je mentionne ce facteur pour placer dans son contexte la question dont nous discutons directement. Quelle part faut-il attribuer aux médias? Quelle part découle d'un désir réel de changement, plus particulièrement en ce qui concerne le changement radical prôné par les partisans du droit à la mort et l'excitation des médias précipitée par l'affaire Rodriguez? Comme vous le savez, c'est là un phénomène sans précédent que je crois temporaire.

En lisant tous les exposés qui vous ont été présentés lors de vos audiences, je trouve intéressant qu'une bonne majorité des témoins se soient prononcés contre des changements au Code criminel ou se soient montrés très peu enthousiastes à l'idée de changements immédiats ou draconiens.

J'ai également lu, avant-hier soir, l'article de journal selon lequel les gens hésitaient à comparaître. La frénésie des médias et des maisons de sondage et celle des partisans de Sue Rodriguez ont laissé croire qu'un immense courant d'opinion pour l'euthanasie était sur le point de vous submerger. Je ne pense pas que ce courant d'opinion existe vraiment. Je sais que certaines personnes ont trouvé là une cause à défendre. Il est déjà arrivé que des gens trouvent une cause qu'ils défendent avec énormément d'enthousiasme. On peut m'accuser de l'avoir fait moi-même. Cependant, je ne pense pas qu'il y ait un immense courant d'opinion pour l'euthanasie et voilà pourquoi les gens ne viennent pas vous voir.

J'en ai la preuve. On a laissé entendre que les médecins ne venaient pas parce qu'ils avaient peur. Au congrès de l'AMC, ils avaient amplement l'occasion de s'exprimer. Ils n'avaient pas peur de quoi que ce soit là-bas. Leur propre comité de déontologie avait préparé une proposition à cet égard, mais ils l'ont rejetée. On ne peut donc pas dire que si les médecins ne témoignent pas c'est parce qu'ils ont peur. Je crois qu'ils en sont venus à la décision logique de ne pas se mêler de ce genre de choses. Ils ne sont pas là pour tuer les gens, Dieu merci.

Il est très important de ne pas supposer que les gens meurent d'envie de mourir. C'est peut-être vrai pour une infime minorité, mais le désir de vivre est extrêmement fort et assez universel, je crois.

Le fait est que la nature fragile de la condition humaine suscite notre inquiétude et notre sympathie pour les personnes touchées. Je dois tenir compte des cas qui ont été évoqués ce matin, mais il faut se méfier des preuves anecdotiques. Je pourrais vous rapporter moi-même quelques anecdotes très intéressantes. En fait, je vais mentionner un ou deux cas, car je les crois importants.

J'ai eu personnellement affaire à trois des institutions mentionnées ce matin à propos des souffrances des amis et des parents. Je n'aurais pas beaucoup de mal à trouver 13 exemples.

[Text]

My aunt had a severe stroke and spent her last days at the Grace Hospital. She was exceedingly lovingly and tenderly cared for there, surrounded by family. Granted, she was in a hospital situation, because she was beyond being at home, but that institution looked after her very well indeed, and she suffered no great pain. It was just a question of time.

Another case is that of the father of my friend beside me here. He was cared for in the palliative care unit at St. Boniface Hospital. He had terminal cancer of the pancreas. He would have suffered tremendous pain had it not been for the tender care he received there. There was no thought in his mind of going before his time. He was shepherded through his last days in a most gentle and careful way in a very fine facility.

My father died at Deer Lodge Hospital at this time last year. He had a series of small strokes which debilitated him until there was finally no way to sustain him. He was cared for tenderly and well. Only at my request were stomach tubes inserted, and they were very carefully tended over a period of days until he was unable to assimilate the food that went down them, at which time they were removed. There were no heroic efforts made because they would have made no sense in the circumstances. The most tender and gentle consideration and care were exercised in that hospital. In my experience it is a very fine facility.

My friend's mother-in-law is in that same place. Some people would regard her care as futile. My friend does not regard it as such. I know very well that when she was sensible, she would not have regarded it as such, and neither do I. She is tenderly cared for there. Although she does not show much sign of recognition, there are some glimmers from time to time.

Those are just a few pieces of anecdotal evidence that present quite a different point of view. As you said, senator, you could find anecdotal evidence to support almost any position.

We cannot underestimate for a moment the severity of physical suffering and mental anguish. Our hospitals and our extensive health care and respite services are eloquent testimony to the respect for life and the physical and mental well-being of the individual which exists in the western world. That is much to be thankful for. In this province, most of our hospitals were originally the product of church groups. Most of them continue on that basis.

Canada's much-maligned government-funded universal health care system continues to be among the very best in the world. It is something to be greatly thankful for. The current talk of modifications to make it more manageable and affordable deal mainly with abuses, not with the destruction of the basic system. There will still be an outstanding structure in place.

There have been wonderful advancements in palliative care techniques for the suppression of pain. Sedation is a solution for the 5 per cent whose pain cannot be controlled. You have heard experts testify that people often wake up from sedation and have a meaningful end-of-life experience. I have seen that happen.

[Traduction]

Ma tante a eu un grave ictus et elle a passé les derniers jours de sa vie à l'hôpital Grace. Elle y a été soignée avec énormément d'amour et de tendresse, entourée de sa famille. Elle était à l'hôpital parce qu'elle ne pouvait plus rester chez elle, mais cet établissement a pris très bien soin d'elle et elle n'a pas beaucoup souffert. C'était juste une question de temps.

Je peux également vous relater le cas du père de mon ami qui m'accompagne. Il a été soigné au service de soins palliatifs de l'hôpital St-Boniface. Il avait un cancer du pancréas. Il aurait énormément souffert sans les bons soins qu'il a reçus là-bas. Jamais l'idée ne lui est venue de partir avant son temps. Il a été soigné, jusqu'au dernier jour, avec beaucoup d'attention, dans un excellent établissement.

Mon père est mort à l'hôpital Deer Lodge, à ce moment-ci, l'année dernière. Il avait eu une série de petits ictus qui ont chacun diminué un peu plus ses capacités. Il a également été soigné avec beaucoup d'attention. C'est seulement à ma demande qu'on lui a placé un tube dans l'estomac, pendant quelques jours, jusqu'à ce qu'il ne puisse plus assimiler la nourriture. À ce moment-là, le tube a été enlevé. Les médecins n'ont pas fait d'efforts héroïques, car ils auraient été parfaitement inutiles. Cet hôpital a manifesté énormément de considération et d'attention. Selon moi, c'est un excellent établissement.

La belle-mère de mon ami se trouve au même endroit. Certaines personnes jugeraient les soins qu'elle reçoit inutiles. Ce n'est pas ce que pense mon ami. Je sais parfaitement que, lorsqu'elle avait encore sa tête, elle ne les aurait pas jugés inutiles, et moi non plus. On s'occupe très bien d'elle. Elle ne semble pas beaucoup reconnaître son entourage, mais il y a de temps en temps une lueur d'intelligence dans son regard.

Ce ne sont là que quelques anecdotes visant à vous présenter un point de vue différent. Comme vous l'avez dit, sénateur, vous pourriez trouver des preuves anecdotiques pour appuyer pratiquement n'importe quelle position.

Nous ne saurions sous-estimer la gravité des souffrances physiques et morales. Nos hôpitaux, nos centres de soins intensifs et nos services de soins de relève témoignent bien du respect de la vie et du bien-être physique et mental de l'individu qui existe dans le monde occidental. Nous devons en être reconnaissants. Dans notre province, la plupart des hôpitaux ont été créés, au départ, par des groupes religieux. La plupart d'entre eux continuent à fonctionner sur les mêmes principes.

Les services de santé universelle du Canada, dont on dit tant de mal, restent parmi les meilleurs au monde. Nous devons en être reconnaissants. Les modifications que l'on envisage actuellement pour rendre le système plus facile et moins coûteux à administrer visent principalement à remédier aux abus et non pas à détruire ses fondements. La structure en place demeure exceptionnelle.

Les méthodes de soins palliatifs qui permettent de supprimer la douleur ont fait énormément de progrès. La sédatrice est une solution pour les 5 p. 100 de patients dont la douleur ne peut pas être atténuée. Vous avez entendu des experts vous dire que souvent, les patients sous sédatrice se réveillent et ont une belle mort. J'en ai été témoin.

[Texte]

New techniques and treatments offer immense excellence of care in the final days for persons suffering from terminal conditions. These techniques exist in most of the major urban centres. The thrust of my brief is that these services must exist even removed from major urban centres. People should not expire in avoidable agony. Can citizens of Canada sit still for that? I cannot sit still for it.

It will be costly to extend these services, but the specific course taken and the means of implementation can have a very great effect on that expense. There is an underlying feeling that Canada just cannot afford this. I do not accept that, and I do not think that most thinking people in this country will accept it. Our health care is expensive, but it costs about half of what is spent on health care in the U.S. We spend about 7 or 8 per cent on health care in Canada, and they spend about double that in the United States. Who says we cannot afford more?

The hospice movement, volunteer help and the absence of big institutions can have a great bearing on the cost. We cannot take it into small towns in any other way. The hospice movement can extend this into the rural areas, which is an important preoccupation for us in Western Canada, while saving a lot of money.

You have been well briefed on the in-home provision of palliative care services. One of the great things about in-home care is the advantage for people to die in their home environment where they are loved, cared for and comfortable. Being institutionalized induces fear for many individuals. If they do not need to be institutionalized, it is better that they should die at home with medical treatment and pain suppression that will make them comfortable. Of course, there are people who are beyond the scope of that kind of care because of physical debility. There are also individuals who do not have homes. The institutions look after them well.

The outstanding levels of pain suppression and patient comfort available in some parts of Canada now through either method of delivery must be made available on a wider basis, and quickly, in keeping with the universal principle of our health care system. What is the use of a universal principle if it is not universal? It does not wash to plead the high cost of such a program as a reason for not going ahead with it.

The terminally ill in Canada include oncology patients, stroke victims as well as AIDS victims. They must be cared for. Although I do have very definite feelings about the gay lifestyle, AIDS victims must be provided for. They must be cared for tenderly and kindly. Demographics show that there will be more AIDS patients. The solution is not to rub them out, senators. I have read everything that has been presented to you, and I believe that the main pressure for doctor-assisted suicide and euthanasia comes from that quarter, from persons without any deep roots in

[Translation]

Les nouvelles techniques et les nouveaux traitements permettent de dispenser d'excellents soins aux personnes qui meurent d'une maladie en phase terminale. Ces techniques existent dans la plupart des grandes villes. Ce que je veux surtout faire valoir ici c'est qu'elles devraient également exister en dehors des grands centres urbains. Les gens ne devraient pas expirer dans des souffrances qu'il est possible d'éviter. Comment les citoyens du Canada peuvent-ils encore tolérer pareille chose? Personnellement, je ne peux pas.

Ces services coûteront cher à élargir, mais cette dépense peut dépendre énormément de la solution adoptée et des moyens utilisés pour l'appliquer. On semble penser que le Canada ne peut pas se permettre de genre de choses. Je ne suis pas d'accord et je ne pense pas que la plupart des gens qui se donnent la peine de réfléchir l'accepteront. Nos soins médicaux coûtent cher, mais cela représente seulement la moitié environ de ce que les soins de santé coûtent aux États-Unis. Au Canada, nous consacrons environ 7 ou 8 p. 100 de notre argent aux soins de santé tandis que les États-Unis y consacrent à peu près le double. Comment prétendre que nous ne pouvons pas payer plus?

La création de centres de soins palliatifs, l'aide de bénévoles et l'absence de grands établissements peuvent faire baisser les coûts. C'est la seule façon d'établir ces services dans les petites villes. Les centres de soins palliatifs peuvent être implantés dans les régions rurales, ce qui compte beaucoup pour nous dans l'Ouest, et cela nous permettra d'économiser beaucoup d'argent.

On vous a bien informés sur les services de soins palliatifs à domicile. L'un de leur principal avantage est qu'ils permettent aux gens de mourir dans le confort de leur foyer, entourés des membres de leur famille. L'hospitalisation fait peur à beaucoup de gens. S'il n'est pas nécessaire de les hospitaliser, il vaut mieux qu'ils puissent finir leurs jours chez eux en recevant des traitements qui supprimeront leurs souffrances. Bien entendu, certaines personnes ne sont plus en état de recevoir ce genre de soins. Il y a également des gens qui n'ont pas de foyer. Les hôpitaux s'occupent bien d'eux.

Les techniques et traitements remarquables qui permettent d'atténuer la douleur et de soulager le malade et qui sont disponibles dans certaines régions du Canada à l'heure actuelle, doivent être rapidement mis à la disposition d'un plus grand nombre de gens, conformément au principe de l'universalité de notre régime de santé. À quoi sert-il de souscrire à ce principe si les traitements ne sont pas universels? Il ne rime à rien de prétexter le coût élevé d'un tel programme pour ne pas le mettre en place.

Parmi les malades en phase terminale figurent les cancéreux, les victimes d'un ictus et les victimes du sida. Il faut s'en occuper. J'ai des opinions bien arrêtées quant au mode de vie des homosexuels, mais nous devons prendre soin des victimes du sida. Il faut les soigner avec beaucoup de compassion et de gentillesse. Les statistiques démographiques indiquent que le sida fera davantage de victimes. La solution n'est pas de les éliminer. J'ai lu tous les mémoires qui vous ont été présentés et je crois que les principales pressions en faveur du suicide assisté et de

[Text]

faith, fearful of the agonies of the end, wanting an easy out. Some may disagree with me on that, and I do not blame them, but I believe that is where most of the pressure is coming from. Those are the people who need to be cared for in particular, in order to remove their fear. They should know that when they reach that stage, someone will look after them.

Nothing would be more despicable than selecting euthanasia as an option lower in cost than the compassionate provision of universally-available palliative care services. All our hospitals and facilities were set up in much more difficult circumstances than now exist. We talk about the recession, and some of us have suffered from it, but it is a pretty minor level of suffering compared to the circumstances in which these hospitals and care services were built by devoted previous generations. Let us, too, put our money where it will help.

The recent courageous decision of Canada's doctors to refuse the recommendation of their own ethics committee and to decline to support any initiative toward euthanasia and assisted suicide is very encouraging. I am greatly cheered by our doctors. They do not want to be executioners. The notion of the healing profession being asked to function as part-time executioners of innocent people is thoroughly repugnant to me, and I believe that it is to a lot of people, as I believe it is to the doctors.

In arriving at a similar conclusion, the New York Task Force on Life and the Law stated that legalizing assisted suicide would "...blunt our perception of what it means...to take another person's life". That is what we are speaking about. It is called mercy killing. It is murder without the chilling aspects of it. It sounds reasonable on the surface. It is not reasonable. It is murder.

Some will say, "But some doctors are doing it now." What else is new? Many things happen in Canada which you and I might not sanction. I do not mean that we should give it even covert sanction, but it is happening, and it will happen no matter what we do. However, we do not need to encourage it.

The greatest protection against abuse is to maintain the Criminal Code as it exists. The present law has a tremendous deterrent effect. While prosecutions are few and far between, most doctors would not care to go to court on such a charge and they make sure there will be no occasion for it.

If legislators accepted the proposal you have heard from some quarters to widen the scope in certain circumstances, this highly circumscribed allowance of euthanasia, many doctors would carry on as they do now, but the adventurers could run wild. Abortion is an example.

The Netherlands tried a little euthanasia. Now they have a lot, a great lot more than they bargained for. This is the focus of a good deal of your attention, and doubtless you have explored it more extensively than have I. I have spoken to some of our people in Holland and they are shocked by it. They have not been able to stop the progress.

[Traduction]

l'euthanasie proviennent de ce milieu, de gens qui n'ont pas la foi, qui redoutent l'agonie et qui veulent en finir facilement. Certaines personnes ne seront peut-être pas d'accord avec moi, et je ne les en blâme pas, mais je crois que c'est de là qu'émanent surtout les pressions. Ce sont ces personnes dont il faut particulièrement s'occuper pour dissiper leurs craintes. Il faut qu'elles sachent que, lorsqu'elles parviendront à ce stade, quelqu'un s'occupera d'elles.

Rien ne serait plus monstrueux que de choisir l'euthanasie parce qu'elle coûte moins cher que les soins palliatifs universels. Tous nos hôpitaux et établissements de soins ont été créés dans des circonstances beaucoup plus difficiles que celles qui prévalent actuellement. Nous parlons de la récession et certains d'entre nous en ont souffert, mais ces conditions ne se comparent pas à celles qui régnaient à l'époque où les générations précédentes ont construit ces hôpitaux et ces services de soins. Nous aussi, dépensons notre argent là où ce sera utile.

La décision courageuse que les médecins canadiens ont récemment prise de rejeter la recommandation de leur propre comité de déontologie et de refuser d'appuyer toute initiative en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté est très encourageante. L'attitude de nos médecins me réconforte beaucoup. Ils ne veulent pas jouer le rôle de bourreaux. Je trouve répugnant que l'on puisse demander aux médecins d'exécuter des innocents et je crois que cela répugne autant à beaucoup d'autres gens, y compris les médecins.

Le New York Task Force on Life and the Law est parvenu aux mêmes conclusions en déclarant que la légalisation du suicide assisté «...émousserait notre façon de considérer le fait de tuer quelqu'un». C'est ce dont il est question ici. C'est ce qu'on appelle le meurtre par compassion. C'est un meurtre sans ses aspects sordides. Cela semble raisonnable a priori. Mais ce n'est pas raisonnable, et c'est un meurtre.

Certains diront que quelques médecins pratiquent déjà l'euthanasie. Faut-il s'en étonner? Il se passe au Canada bien des choses que vous et moi n'approuverions peut-être pas. Je ne veux pas dire qu'il faille y donner notre approbation tacite, mais ces choses se produisent et se produiront quoi que nous fassions. Cependant, nous n'avons pas à encourager ces pratiques.

La meilleure façon de protéger le public contre les abus est de maintenir le Code criminel tel qu'il est. La loi actuelle a un effet dissuasif énorme. Les poursuites sont rares, mais la plupart des médecins ne tiennent pas à se faire accuser de ce genre de délits et ils veillent à ce que cela ne leur arrive pas.

Si les législateurs acceptaient d'autoriser l'euthanasie dans certaines circonstances, comme certains milieux l'ont proposé, de nombreux médecins continueraient à faire ce qu'ils font maintenant, mais les aventuriers pourraient aller beaucoup plus loin. L'avortement en est un bon exemple.

Les Pays-Bas ont essayé d'appliquer l'euthanasie à petite échelle. Elle est maintenant largement pratiquée, beaucoup plus qu'ils ne le prévoyaient. Vous avez largement centré votre attention sur ce phénomène et vous l'avez sans doute exploré plus à fond que moi. J'ai parlé à certains des membres de notre communauté en Hollande, qui sont absolument scandalisés. Ils n'ont pas pu arrêter le processus.

[Texte]

It is a sorry day when someone is afraid to go to the doctor because he might die from it. That is what it is coming to. According to our people in Holland, there is some revolt there against these developments. Since I last spoke to them, a new coalition has come in. They have extended the decision of the Supreme Court after a mentally upset woman was euthanized. It has been opened up to include that. That person was nowhere near the end of her life. What will happen to a woman with post partum blues, which can be very serious? Are we to accept her request for euthanasia? Talk about a slippery slope. It now includes areas of which no one would have dreamed a short while ago. As you know, the Dutch doctors stood up against the occupation forces from Germany during the war and refused to commit euthanasia. Now they are doing it wholesale. I would rue the day that Canada would follow such a course.

The relative absence in the Netherlands of a palliative care structure does not augur well for someone who develops a painful terminal condition. What are the options for such a person? They do not want palliative care. They have chosen another course. What are my prospects if I have cancer? Anyone who wants to live out a natural life span would be afraid to go to a doctor or be admitted to an institution.

Britain's pioneering palliative care initiatives provide a happy contrast. The pioneering efforts there in this area say a great deal for Great Britain. Every possible effort is made to carry people to the end, surrounded by willing caregivers, with a minimum of pain and discomfort. Canada is a country of caring people. I thank God for that. Canada belongs on the British end of that equation, even if it is costly.

There have been some extraordinary statements made on the sanctity of human life. One submission went so far as to indicate that it was some kind of an outmoded holdover from the days when religion meant something to Canadians. I do not think those days are past. I venture that a good majority of this committee, parliament and the nation as a whole, hold human life in special esteem as given from God, distinct from the animal life and the rest of creation. This conviction stands at the heart of the issue and excludes any consideration of human life as a mere chattel to be disposed of at will according to what may appear convenient at a given moment. The secular humanism that, without reference to God, makes everything turn on what seems agreeable or pleasant, even kind, offers a very constricted prospect indeed, both from want of faith and the lack of the bedrock of enduring principle. We need to come back to enduring principle, faith.

Equating the putting to death of a person for deliverance from pain with the putting down of a pet cat reflects a very mean assessment of the value of the life of one created in the image of God. Let us not get to that level. The disturbing feature in much

[Translation]

Il est triste que quelqu'un ait peur d'aller chez le médecin parce que cela risque de causer sa mort. Voilà où nous en sommes. Selon nos collègues de Hollande, cette situation suscite une certaine révolte. La dernière fois que je leur ai parlé, une nouvelle coalition venait de se former. On a élargi la décision de la Cour suprême après qu'une femme atteinte de troubles mentaux eût été euthanasiée. On a étendu la portée de la décision pour qu'elle s'applique à ce genre de cas. Cette femme était loin d'être condamnée. Quel sort réservera-t-on à une femme atteinte de dépression post-natale, laquelle peut parfois être très grave? Nous faudra-t-il accepter sa demande d'euthanasie? Ce serait vraiment mettre le doigt dans l'engrenage. On accepte aujourd'hui des cas que personne n'aurait pu envisager il n'y a pas si longtemps. Comme vous le savez, pendant la guerre, les médecins hollandais se sont dressés contre les forces d'occupation allemandes et ont refusé de pratiquer l'euthanasie. Ils le font aujourd'hui à tour de bras. Je regretterai amèrement le jour où le Canada suivra cet exemple.

L'absence relative d'une structure de soins palliatifs aux Pays-Bas ne présage rien de bon pour quiconque sera un jour aux prises avec une terrible maladie en phase terminale. Quelles options lui seront offertes? Ils ne veulent pas des soins palliatifs. Ils ont choisi une autre solution. Quelles sont mes chances si je suis atteint du cancer? Ceux et celles qui veulent vivre jusqu'au bout le temps qui leur est accordé auront peur d'aller chez le médecin ou d'être hospitalisés.

Le régime des soins palliatifs de la Grande-Bretagne offre un heureux contraste. Les initiatives novatrices prises dans ce domaine méritent nos éloges. On y déploie tous les efforts possibles pour soutenir les malades jusqu'à la fin, entourés par des dispensateurs de soins de bonne volonté et en limitant le plus possible les souffrances et l'inconfort. Le Canada a une société humanitaire et j'en remercie Dieu. À cet égard, le Canada se range du côté de la Grande-Bretagne, même si cela coûte cher.

Certains témoignages extraordinaires ont déjà été faits sur le caractère sacré de la vie humaine. Un témoin est même allé jusqu'à dire qu'il s'agissait simplement d'un restant démodé de l'époque où la religion signifiait quelque chose pour les Canadiens. Je ne pense pas que cette époque soit révolue. J'oserais avancer qu'une majorité des membres du comité, du Parlement et de l'ensemble des Canadiens estiment que la vie humaine, à la différence de la vie animale, revêt un caractère spécial du fait qu'elle a été donnée par Dieu. Cette conviction est au cœur du débat et écarte toute considération voulant que la vie humaine soit un simple bien dont on peut disposer à volonté selon les convenances apparentes du moment. L'humanisme séculier qui, sans référence à Dieu, présente tout sous un jour favorable, offre en réalité des perspectives très restreintes tant en raison du manque de foi que de l'absence de base solide que constitue un principe durable. Nous devons revenir au principe durable, à la foi.

La comparaison entre la mise à mort d'une personne pour la délivrer de ses souffrances et la mise à mort d'un chat traduit une évaluation peu flatteuse de la valeur rattachée à la vie d'un être créé à l'image de Dieu. Nous ne devons pas tomber aussi bas. Ce

[Text]

that has been said is the recurring notion that the onset of weakness, of dependence, of diminution of control is adequate cause to precipitate a request for euthanasia, the so-called "dying with dignity" argument. This is exactly what euthanasia is not, dying with dignity. Viewed morally, suicide in any circumstances is the ultimate degradation, an attempt to usurp God's authority over life and death and as remote from true dignity as anyone can get. Weakness and dependence are features of the human condition meant to turn us toward a loving God, not away from Him.

There is a great anomaly in the notion of assisted suicide. As your committee has made clear along the way, suicide, while no longer prosecuted as an offence under our laws, is not thereby turned into a right. Indeed, in ordinary circumstances it is considered meritorious to deter or rescue a person from suicide, without reference to the cause or its supposed validity. It happens every day. If someone tries to jump off this building, whoever grabs him by the collar gets a prize for it. Why should he not save the fellow?

In a recent case in this city, a police officer, alerted by a 911 call, arrived at the scene just as a woman jumped off a bridge into the river. He dropped his equipment and heavier clothing, grabbed a rope carried for the purpose, and waded out to save her. When he got to the end of the rope, he had to let go and swim in order to fish her out. He put his own life at risk. He saved her life and he frustrated her desire to end it. Is there anything the matter with that? I do not see that there is. She may thank him for it yet. For this he will likely get a medal, and he deserves it.

What a startling contrast this presents to the spectacle of a doctor, sworn to preserve life, counselling suicide, providing the wherewithal, or even administering a fatal injection on request. It is no wonder that our doctors want no part of it, and weigh in strongly on the side of an expansion of palliative care.

We reject out of hand active euthanasia, the administration of a death-inducing substance with intent to kill, as being in direct contradiction to the word of God. In Psalms 68:20 we see:

He that is our God is the God of salvation; and unto God the Lord belong the issues from death.

In Ecclesiastes 8:8 we see:

There is no man that hath power over the spirit to retain the spirit; neither hath he power in the day of death; and there is no discharge in that war; neither shall wickedness deliver those that are given to it.

I fear a person being sent prematurely to his death without God. There may be opportunity for him to come to know his maker before he dies. There are persons who, had euthanasia been

[Traduction]

qui frappe le plus dans beaucoup de ce qui a été dit, c'est la notion qui revient souvent selon laquelle le début de la faiblesse, de la dépendance et de la perte de contrôle constitue une raison suffisante de précipiter une demande d'euthanasie, le soi-disant argument «mourir dans la dignité». C'est exactement ce que n'est pas l'euthanasie, mourir dans la dignité. Du point de vue moral, le suicide, quelles que soient les circonstances, est la dégradation ultime, une tentative d'usurper le pouvoir que Dieu exerce sur la vie et la mort et il ne saurait être plus éloigné de la véritable dignité. La faiblesse et la dépendance sont des caractéristiques de la condition humaine qui visent à nous rapprocher d'un Dieu qui nous aime, et non à nous en éloigner.

La notion de suicide assisté renferme une importante anomalie. Comme votre comité l'a bien fait ressortir depuis le début, le suicide, bien qu'il ne fasse plus l'objet de poursuites en vertu de nos lois, n'en devient pas pour autant un droit. En fait, dans des circonstances normales, il est considéré méritoire d'empêcher une personne de se donner la mort ou de la sauver, sans se préoccuper de la cause ou de la validité prétendue de son geste. Cela arrive tous les jours. Si une personne essaie de se jeter en bas de l'immeuble, celui ou celle qui la retiendra à la dernière minute en sera récompensé. Pourquoi ne pas sauver cette personne?

Lors d'un incident survenu récemment ici, à Winnipeg, un agent de police, alerté par un appel 911, est arrivé sur les lieux au moment même où une femme se jetait d'un pont dans la rivière. Il s'est débarrassé de son équipement et de ses vêtements lourds, a ramassé une corde qu'il transportait à cette fin et s'est jeté à l'eau pour la sauver. Une fois arrivé au bout de la corde, il a dû la lâcher et nager pour ramener la femme jusqu'à la rive, mettant du même coup sa propre vie en danger. Il lui a sauvé la vie malgré son désir d'y mettre fin. Qu'y a-t-il de mal à cela? Rien du tout, à mon avis. Elle l'en remerciera peut-être. Le policier sera probablement décoré d'une médaille, et à juste titre.

Quel contraste flagrant entre ce genre d'incident et le spectacle d'un médecin (qui a promis sous serment de protéger la vie) en train de conseiller des gens de se suicider, de leur fournir les moyens nécessaires, voire de leur donner lui-même, sur demande, l'injection fatale. Il n'y a rien d'étonnant à ce que nos médecins refusent de s'y livrer et penchent en grand nombre en faveur de l'extension des soins palliatifs.

Nous rejetons d'emblée l'euthanasie active, l'administration d'une substance provoquant la mort dans l'intention de tuer, car elle va directement à l'encontre de la parole de Dieu. Dans les Psaumes 68:20, il est dit ceci:

Le Dieu que nous avons est un Dieu de délivrance; au Seigneur Yahvé sont les issues de la mort.

Et dans l'Ecclésiastique 8:8, nous pouvons lire ceci:

L'homme n'est pas maître de son souffle de vie, ni capable de le retenir. Nul n'a puissance sur le jour de sa mort, ni faculté d'esquiver ce combat; et le crime ne peut sauver le criminel.

Je tremble à l'idée qu'on puisse envoyer quelqu'un à la mort de façon prématurée sans l'intervention de Dieu. Avant sa mort, cette personne aura peut-être la possibilité de connaître son créateur. Il

[Texte]

available, would have chosen that route. By continuing to live, they have found a saviour, to their tremendous advantage. That is my perspective and I make no apology for it. I cannot think of ushering a man into eternity with an injection, and without God.

Doctor-assisted suicide, whether taken to signify the provision by a doctor of the means for a suicide to be performed by the patient himself or the actual participation of the doctor in the act, we reject equally as being contrary to the law of God. It has been largely presumed by members of the committee and persons appearing before it that cessation of treatment, when requested by the person being treated or his proxy, is an acceptable practice, even when the doctor has an opposing view. He is accused of assault, is he not?

We believe that there ought also to be a corresponding recognition of the principle that continuation of treatment when requested by the patient or his proxy is acceptable practice, even if the attending physician has a contrary view. You have a copy of our presentation to the House of Commons committee on Bill C-203. The instances quoted in that presentation confirm that we have encountered real difficulties in this area. There is a need for definite provision to be made.

There has been mention this morning of doctors arbitrarily continuing life, and trying to extend it against the wishes of the patient or the family. Our experience has been contrary to that. A young woman in New Zealand with whom I am well acquainted was apparently comatose. She was actually speechless, but thoroughly alert to what was going on around her. She listened in horror as the doctors discussed the pulling of the plug that would execute her. That is what this leads to. As they were discussing when to pull the plug, she was alive, listening, and horrified. She is alive now. She does not work, but she is fully alert and intelligent, because someone insisted she not be unplugged.

A friend of mine right in this city had a severe heart attack and was revived by some young friends who had taken a course in CPR. The medical staff said they saved his life. He lived for a couple of years and was in good shape until he had another heart attack. He was taken to the hospital. It was thought that CPR was not applied soon enough. They said he was brain dead and that there was no sense attempting to perpetuate life in him. The family had to fight tooth and nail to keep him on life support. Twenty-four hours later, he awoke from the coma perfectly normal and rational, greatly affected by the experience. He spent several hours in animated conversation. He dealt with his affairs and was very much himself, but in greater depth than ever before. They thought he had suffered brain stem death, but he had not.

[Translation]

y a des gens qui, si l'euthanasie avait été légale, auraient choisi cette solution. En continuant à vivre, elles ont trouvé un sauveur, ce qui leur a été extrêmement bénéfique. C'est mon avis et je n'ai pas à m'en excuser. Il est à mes yeux impensable de faire entrer quelqu'un dans l'éternité au moyen d'une piqûre et sans l'intervention de Dieu.

Nous rejetons également, car il est contraire à la loi de Dieu, le suicide assisté par un médecin, qu'il s'agisse de la fourniture par ce dernier des moyens permettant à un malade de se donner lui-même la mort ou de sa véritable participation à l'acte proprement dit. Bon nombre de membres du comité et de témoins qui ont comparu devant lui sont d'avis que l'interruption du traitement, si c'est le malade ou son mandataire qui en fait la demande, est une pratique acceptable, même si le médecin ne partage pas le même point de vue. Il est accusé d'agression, n'est-ce pas?

Nous estimons que, parallèlement, on devrait reconnaître le principe selon lequel la poursuite du traitement, si le malade ou son mandataire le demande, est une pratique acceptable même si le médecin traitant ne partage pas le même point de vue. Vous avez une copie du mémoire que nous avons présenté la dernière fois au comité de la Chambre des communes chargé d'examiner le projet de loi C-203. Les cas qui y sont cités confirment que nous avons été aux prises avec de sérieux problèmes dans ce domaine. Il est indispensable de prévoir des dispositions précises à ce sujet.

On a cité ce matin le cas de médecins qui décident arbitrairement de maintenir les gens en vie et qui essaient de prolonger la vie contre le désir du malade ou de sa famille. Notre expérience nous prouve le contraire. Une jeune femme de Nouvelle-Zélande que je connais bien était apparemment dans le coma. Elle ne pouvait plus parler, mais entendait en fait tout ce qui se passait autour d'elle. Elle a entendu horrifiée les médecins discuter de la possibilité de débrancher l'appareil pour mettre fin à ses jours. Voilà où tout cela nous mène. Elle était bien vivante et écoutait terrifiée les médecins discuter du moment où il convenait de débrancher l'appareil. Cette jeune femme est en vie aujourd'hui. Elle ne travaille pas, mais elle a toutes ses facultés et son intelligence, car quelqu'un a insisté pour ne pas la débrancher.

Un de mes amis d'Ottawa a eu une violente crise cardiaque et a été ramené à la vie par de jeunes amis qui avaient suivi un cours de réanimation cardio-respiratoire. Les médecins ont dit qu'ils lui avaient sauvé la vie. Mon ami a vécu pendant environ deux ans en bonne santé et a fait une autre crise cardiaque au bout de cette période. Il a été hospitalisé. On pensait que la réanimation avait trop tardé. Les médecins ont déclaré qu'il était en état mort cérébral et qu'il était inutile d'essayer de le ranimer. La famille a dû faire des pieds et des mains pour éviter qu'on ne débranche le système d'assistance cardiorespiratoire. Vingt-quatre heures plus tard, il est sorti de son coma, se tenant tout à fait normal et ayant toute sa tête, quoique durement touché par l'expérience. Il a discuté à bâtons rompus pendant plusieurs heures. Il a réglé ses affaires et s'est montré tout à fait égal à lui-même, mais plus réfléchi que par le passé. On pensait qu'il était en état de mort cérébrale, mais ce n'était pas le cas.

[Text]

Perhaps doctors want to pull the plug to save money, or perhaps because they do not like the feeling of defeat. If people want to stay on life support, they should be allowed to do so. I realize that cost is a factor, but in the balance it is not too big a factor.

In summary, the recent decision of the CMA against euthanasia and for an increase in palliative care, the Supreme Court majority against doctor-assisted suicide in the Rodriguez case, and the general tenor of the presentations you have received at your hearings give you a sound basis for recommending against any change in the Criminal Code on the subject of your inquiry. You have the opportunity to stop this wrong-headed notion right in its tracks. You also have the opportunity to recommend a massive increase in palliative care which will remove a lot of the fear experienced by people in their last days.

Confident that these comments reflect not only our views but also those of many other Canadians whose voices you may never hear, we commend them to you for consideration and action in your recommendations to the government. We respect what you are doing. This is a tremendous undertaking, and it is being carried out in immense depth. I have enjoyed the penetrating questions which have been posed to some of the presenters. I hope you will pose such questions to me.

Senator Corbin: I take your presentation for what it is. I subscribe to most of what you said. These sittings have been ongoing for some time. Some of your views have been previously stated. I am quite satisfied and quite at ease with them. I personally want to thank you.

Who are the Christian Brethren? Are you involved in health care services?

Mr. Logan: Brethren began to meet about 1830 in Ireland. It represented persons dissatisfied with the formality of organized religion of the day who wanted something more primitive, to use a simple word, more like the original days, accepting that the formal church was in a state of ruin but wanting to get back to first principles.

We are in the rather peculiar situation of not claiming to belong to the Catholic Church or the Protestant Church. We do not take any sectarian ground whatsoever. We do not have any international church organization, or even a church organization in this country. In our meetings, whether they be in Canada, Germany, Britain, Australia, Argentina or South Africa, the same standards exist. There are very simple Bible readings and preaching. We hold no doctrines different from normal Christian doctrines, but we live very simply and relate very directly to God's word in the scriptures.

[Traduction]

Les médecins veulent peut-être accélérer la mort pour économiser de l'argent, ou parce qu'ils n'aiment pas éprouver un sentiment d'échec. Si les gens veulent être maintenus en vie artificiellement, il faut leur permettre de le faire. Je comprends que le facteur coût entre en ligne de compte, mais tout compte fait, c'est un facteur secondaire.

En résumé, la décision récente de l'AMC contre l'euthanasie et pour l'extension des soins palliatifs, la décision majoritaire rendue par la Cour suprême contre le suicide médicalisé assisté, dans l'affaire Rodriguez, et la teneur générale des mémoires qui vous ont été présentés au cours de vos audiences vous fournissent une base solide pour recommander au gouvernement de n'apporter aucune modification au Code criminel en ce qui a trait au sujet de votre étude. Vous avez là l'occasion d'étouffer dans l'oeuf cette idée défendue avec une obstination que rien ne justifie. Vous avez également l'occasion de recommander une énorme expansion du secteur des soins palliatifs qui permettront d'atténuer en bonne partie l'étreinte qu'éprouvent les personnes à la veille de leur mort.

Convaincus que ces observations reflètent non seulement notre point de vue, mais aussi celui de bien d'autres Canadiens qui n'auront peut-être jamais l'occasion de témoigner devant vous, nous vous les soumettons pour que vous les examiniez et que vous en teniez compte dans les recommandations que vous formulerez au gouvernement. Nous respectons votre mandat. Il s'agit d'une étude de grande envergure et effectuée en profondeur. J'ai écouté avec plaisir les questions perspicaces qui ont été posées à certains témoins. J'espère que vous m'en poserez de semblables.

Le sénateur Corbin: J'ai écouté votre exposé avec beaucoup d'intérêt et je partage la plupart des opinions que vous y exprimez. Nos audiences se déroulent depuis un certain temps. D'autres témoins ont déjà exprimé les mêmes opinions que vous: Je les approuve et les partage. Je tiens personnellement à vous remercier.

Qui sont les Frères chrétiens? Vous occupez-vous des services de soins de santé?

M. Logan: Les Frères chrétiens a commencé à se réunir en Irlande vers 1830. Le groupe représentait des personnes mécontentes du caractère trop officiel de la religion organisée de l'époque et qui voulaient quelque chose de plus primitif, pour utiliser un terme simple, qui souhaitaient faire un retour en arrière, reconnaissant que l'Eglise officielle était délabrée, mais désireuses d'en revenir aux principes fondamentaux.

Nous sommes dans une situation assez particulière puisque nous ne nous réclamons ni de l'Eglise catholique ni de l'Eglise protestante. Nous n'adoptons aucune position sectaire. Nous n'appartenons à aucune organisation religieuse internationale, ni même nationale. Lors de nos réunions, qu'elles aient lieu au Canada, en Allemagne, en Grande-Bretagne, en Australie, en Argentine ou en Afrique du Sud, nous appliquons les mêmes normes. Il existe des prédications et des interprétations bibliques très simples. Nous ne défendons aucune doctrine différente des doctrines chrétiennes normales, mais nous vivons très simplement et nous reportons directement à la parole de Dieu dans les Saintes Ecritures.

[Texte]

Christian Brethren has expanded to Britain, France, Germany, Italy, America, Australia, New Zealand and South America. We even have a gathering in Bombay.

Senator Corbin: What do you do in life? Are you business people or do you spend your time praying?

Mr. Logan: I am a small businessman.

Senator Corbin: Are some of your Brethren in medical practice?

Mr. Logan: Some have been, yes. There is no one in Winnipeg in medical practice at the moment, but there are doctors among us.

Senator Beaudoin: I have a question about the withdrawal of instruments and the refusal of medical treatment. I know that in some circumstances the Catholic church, for example, would accept that.

Mr. Logan: Yes. We will too.

Senator Beaudoin: You will too. This is what I would like to have clarified. You referred to two cases in which it would have been a mistake to comply with that, but you accept that in some circumstances it may be an appropriate solution?

Mr. Logan: Yes. For example, chemotherapy can be a very agonizing procedure. I would not insist on it in every circumstance. I was face-to-face with it once. A very dear friend of my wife's and mine, who was actually my daughter's mother-in-law, was in the terminal stages of brain cancer. Without inquiring, the doctors had performed a resuscitation procedure on her. They did what was right. While she was still severely bruised from it, they asked whether it was fair to her to use the procedure again. We did not ask them to do it again. She was very near the end. If she had been a 25-year-old person who had had a heart attack, it would have been another story.

Senator Beaudoin: Certainly there are circumstances in which it should be quite permissible.

Senator Lavoie-Roux: I would like to thank Senator Corbin for his question as to the real identity. I was sure they were Les Frères des Écoles chrétiennes. How many members are there in Canada?

Mr. Logan: There are less than 2,000.

Senator Lavoie-Roux: We have heard representatives of various religious groups, be they Catholic, Protestant, Unitarian or Evangelical. They all referred to the sanctity of life and belief in God, and I have no problem with that. It seems to me that many people who are under 40 do not have the same reference to God as people of my generation do. We may find that fortunate or unfortunate. To a large number of Canadians, belief in God and the sanctity of life is important, and helps them to face adversity.

[Translation]

Les Frères chrétiens se sont étendus à la Grande-Bretagne, la France, l'Allemagne, l'Italie, l'Amérique, l'Australie, la Nouvelle-Zélande et l'Amérique du Sud. Nous avons même un lieu de rassemblement à Bombay.

Le sénateur Corbin: Que faites-vous dans la vie courante? Êtes-vous des gens d'affaires ou vous consacrez-vous entièrement à la prière?

M. Logan: J'exploite une petite entreprise.

Le sénateur Corbin: Certains des vôtres appartiennent-ils au corps médical?

M. Logan: Il y en a eu, en effet. À l'heure actuelle, aucun de nos frères n'exerce la médecine à Winnipeg, mais nous comptons des médecins dans nos rangs.

Le sénateur Beaudoin: J'ai une question à poser au sujet du débranchement des appareils et du refus de traitement médical. Je sais que dans certains cas, l'Église catholique, par exemple, accepte cette décision.

M. Logan: Oui. Nous aussi.

Le sénateur Beaudoin: Vous aussi. C'est ce que je voulais vous faire préciser. Vous avez cité deux cas où cela aurait été une grosse erreur de le faire, mais vous admettez que, dans certains cas, c'est la bonne solution?

M. Logan: Oui. Par exemple, la chimiothérapie peut être extrêmement douloureuse. Je n'insisterais pas pour qu'elle soit pratiquée dans tous les cas. J'ai déjà vécu cette expérience. Une de nos très bonnes amies à ma femme et moi (en fait la belle-mère de ma fille) était atteinte d'un cancer au cerveau dans sa phase terminale. Sans se renseigner, les médecins l'avaient déjà ranimée. Ils ont fait ce qu'il fallait faire. Tandis qu'elle était encore sérieusement sous le choc, ils ont demandé s'il était utile d'appliquer à nouveau cette procédure à son égard. Nous ne leur avons pas demandé de le faire à nouveau. Il lui restait très peu de temps à vivre. S'il s'était agi d'une personne de 25 ans venant de subir une crise cardiaque, c'eût été une toute autre affaire.

Le sénateur Beaudoin: Il y a manifestement des cas où cela devrait être autorisé.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je tiens à remercier le sénateur Corbin de sa question au sujet de l'identité de votre groupe. J'étais convaincue que vous étiez les Frères des Écoles chrétiennes. Combien de membres comptez-vous au Canada?

M. Logan: Moins de 2 000.

Le sénateur Lavoie-Roux: Nous avons entendu des représentants de divers groupes religieux, qu'ils soient catholiques, protestants, unitaires ou évangéliques. Ils ont tous parlé du caractère sacré de la vie et de la croyance en Dieu, et j'approuve tout cela. Il me semble que bien des gens, parmi les moins de 40 ans, n'ont pas les mêmes rapports avec Dieu que ceux de ma génération. Pour certains, c'est une bonne chose, pour d'autres non. Pour un grand nombre de Canadiens, la foi en Dieu et le caractère sacré de la vie sont des éléments importants qui les aident à affronter l'adversité.

[Text]

What answer do you have for those who, for various reasons, do not have the same background and the same terms of reference which could support them through a very painful terminal illness?

Mr. Logan: A friend of mine sent me a copy of the presentation Archbishop Exner made to you in Vancouver. He dealt with that issue in some detail. He says that the innate value of life does not necessarily depend upon a religious conviction. There is an innate feeling in the human heart as to the sanctity of life that is not necessarily the effect of a formalized religion.

One of the most extraordinary things in this issue is that the Archbishop stands at virtually the other end of the spectrum of Christendom from where I stand. I think he would agree with that. Yet, I do not object to anything he said to you, and I doubt he would object to anything I say to you.

Someone spoke this morning of the Catholic fundamentalist coalition. Do not try that one on Archbishop Exner. He would not think he has a coalition with anyone, and frankly I do not either. However, the conclusions are identical, or at least very close. That goes some way to answering your question.

Senator Lavoie-Roux: To my knowledge, we have not yet seen a coalition of what we would call fundamentalist Catholics.

Senator Corbin: That is a fiction of the press.

Senator Lavoie-Roux: Did the press say that?

Senator Corbin: The press made comments to that effect. The press can forge any kind of fiction to stir people up. I say this from my position as a former journalist.

Mr. Logan: I spent 25 years in the media, too. I was not a journalist, but rather on the business side of publications. The media has great capacity to stir up an issue and then, just as quickly, to change to another issue. The problem with the media is that they are not responsible for anything. They can say what they jolly well please and if it does not work, they go on to the next issue. You people cannot do that; I cannot do that in business, but the press can do that. They can espouse a cause, whip it to death and, when it is dead, go somewhere else and start another cause.

I lived in the presence of that. Anyone who has been in it recognizes it for what it is. That is what is happening with this issue.

Senator Lavoie-Roux: I raised this point because we have not heard from a coalition of fundamentalist Catholics. I know what they are like and I would have recognized them. Fortunately, this debate has not taken a religious turn at all. Of course people make reference to God and the sanctity of life, but not in a narrow way.

[Traduction]

Que répondez-vous à ceux qui, pour diverses raisons, n'ont pas les mêmes antécédents et les mêmes points de référence pour les aider à traverser les souffrances d'une maladie dans sa phase terminale?

M. Logan: Un de mes amis m'a envoyé le texte de l'exposé que l'Archevêque Exner a présenté à votre comité à Vancouver. Il a abordé cette question en détail. Selon lui, la valeur intrinsèque de la vie ne dépend pas nécessairement d'une conviction religieuse. Il y a dans le cœur de l'homme un sentiment inné quant au caractère sacré de la vie qui n'est pas nécessairement le fruit d'une religion officielle.

Ce qui est le plus extraordinaire dans toute cette affaire, c'est que bien qu'étant tous deux chrétiens, l'Archevêque et moi avons des positions tout à fait contraires sur ce point. Je pense qu'il en conviendra. Pourtant, je ne m'oppose à aucune des remarques qu'il vous a faites, et je suppose qu'il ne s'opposerait à aucune des miennes.

Quelqu'un a parlé ce matin de la coalition des catholiques fondamentalistes. N'allez pas en parler à l'Archevêque Exner. Il refusera toute association avec quiconque, et en toute franchise, je suis bien de son avis. Toutefois, ils en arrivent aux mêmes conclusions, ou du moins sont-elles très proches. Cela répond en partie à votre question.

Le sénateur Lavoie-Roux: À ma connaissance, nous n'avons pas encore entendu le témoignage de ce que l'on pourrait appeler des catholiques fondamentalistes.

Le sénateur Corbin: C'est une invention des journalistes.

Le sénateur Lavoie-Roux: En a-t-on parlé dans la presse?

Le sénateur Corbin: Il y a eu certains articles à ce sujet. Les journalistes peuvent inventer n'importe quoi pour faire réagir les gens. Je le sais car je suis un ancien journaliste.

M. Logan: Moi aussi, j'ai passé 25 ans dans les médias. Je n'étais pas journaliste, mais je m'occupais plutôt de la vente des publications. Les médias ont une énorme capacité pour attiser la curiosité des gens et passer d'un seul coup à un autre sujet brûlant. Le problème, c'est que les journalistes ne sont responsables de rien. Ils peuvent dire ce qui leur passe par la tête et si cela ne donne aucun résultat, ils passent aussi vite à la question suivante. Vous, sénateurs, ne pouvez pas le faire; moi non plus, mais les journalistes eux le peuvent. Ils peuvent épouser totalement une cause, la dénoncer jusqu'à sa destruction totale et, à ce moment-là, se lancer à la défense d'une autre cause.

J'ai déjà été témoin de ce genre de choses. Tous ceux qui sont dans le même cas savent très bien ce qu'il en est. C'est ce qui se passe pour le dossier à l'étude.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'ai fait cette remarque parce que nous n'avons pas entendu le témoignage d'un groupe de catholiques fondamentalistes. Je sais comment ils sont et je les aurais reconnus. Heureusement, jusqu'ici le débat n'a absolument pas pris une tournure religieuse. Bien entendu, certains ont fait allusion à Dieu et au caractère sacré de la vie, mais avec néanmoins avec une certaine ouverture d'esprit.

[Texte]

Mr. Logan: There are certain absolutes in human existence that do not turn on religious conviction. The sanctity of life is one of them.

Senator Keon: There has been a lot of repetition in the testimony before the committee, but you have raised an issue which no one else has raised to date, and that is the situation wherein the medical profession and the next of kin declare someone terminal who is indeed not terminal. That is a big problem in this business. We are dealing with a changing situation. Also, people are people, whether they are health care professionals or relatives, and people can be wrong in their judgments.

A young man with AIDS who testified before us in Vancouver the other day mentioned that his life was hopeless. I told him that when I was a medical student I saw tuberculosis patients who were declared hopeless. Yet, they are walking around today because the breakthrough in research which provided the curative drugs reversed their position.

We must be terribly careful, particularly with patients who have a lot of potential life ahead of them, before declaring them terminal, because the science is very limited. You raised that point, and I think it is important that it come into our considerations and deliberations. I wanted to acknowledge that.

Mr. Logan: The whole issue of futility requires a very subjective assessment. You are a doctor, and I respect your expertise, but you know yourself that it has to be subjective. How else are you going to get there? There are certain externals you can observe, but what is futility? In whose judgment is it futile?

I am deeply disturbed by this latest development in Holland. The edict from the judicial authority there is that the courts are to look kindly upon the euthanizing of persons who are mentally disturbed. That has potential for trouble galore. It shows the validity of the slippery slope argument. Once this is under way, it is very hard to arrest it, or even contain it.

The Chairman: Thank you very much for your presentation this morning.

Our next witnesses are from Manitoba Physicians for Life.

Dr. Paul V. Adams, Manitoba Physicians for Life: Honourable senators, thank you for accepting the brief of Manitoba Physicians for Life. With me today is Dr. Nicole Caron-Boulet, who practices in the St. Boniface area and has a large number of geriatric patients, both in her private practice and in institutions, and Dr. Harold Boey, who is from the Winkler Clinic at Winkler, Manitoba.

Manitoba Physicians for Life was founded in 1972 with over 200 Manitoba physicians. I am sure that you have heard definitions galore in the last few days, but we define euthanasia as

[Translation]

M. Logan: Il existe chez l'être humain certaines valeurs absolues qui ne sont pas en rapport avec la conviction religieuse. Le caractère sacré de la vie en est une.

Le sénateur Keon: Nous avons souvent entendu les mêmes arguments dans les témoignages que nous avons reçus, mais vous avez soulevé une question que personne n'avait abordée jusqu'ici, à savoir le cas où le corps médical et les parents proches déclarent à tort qu'une personne est en phase terminale. C'est un gros problème dans ce domaine. Parfois la situation peut évoluer. En outre, qu'il s'agisse des professionnels de la santé ou des parents d'un malade, ce sont tous des êtres humains et l'erreur est humaine.

Une jeune homme atteint du sida qui a témoigné devant notre comité à Vancouver, l'autre jour, a dit que sa vie était sans espoir. Je lui ai dit que lorsque j'étais étudiant en médecine, j'avais vu des patients souffrant de tuberculose dont le cas semblait sans espoir. Pourtant, ils sont encore vivants aujourd'hui parce que les progrès de la médecine ont permis de trouver les thérapies qui les ont guéris.

Il faut faire preuve d'une extrême prudence, surtout face à des malades qui ont toute la vie devant eux, avant de les déclarer irrémédiablement condamnés, car la science est très limitée. Vous avez soulevé cette question et je pense qu'il importe d'en tenir compte dans nos délibérations. Je tenais à le signaler.

M. Logan: Toute cette question de l'inutilité fait appel à une évaluation très subjective. Vous êtes médecin, et je respecte votre compétence, mais vous savez vous aussi que c'est subjectif. Comment allez-vous faire, sinon? Il y a certains facteurs externes que vous pouvez observer, mais qu'est-ce qui est inutile? Qui décide de l'inutilité?

Je suis profondément troublé par les événements récents survenus en Hollande. D'après le décret rendu par les autorités judiciaires de ce pays, les tribunaux doivent envisager avec clémence les cas d'euthanasie de personnes atteintes de troubles mentaux. C'est une porte ouverte à une foule de problèmes. Cela prouve à quel point l'argument du doigt dans l'engrenage est pertinent. Une fois qu'on s'engage sur ce terrain, il est très difficile de faire machine-arrière ou même de ralentir.

Le président: Merci beaucoup de votre exposé de ce matin.

Nos témoins suivants représentent les *Manitoba Physicians for Life*.

Le docteur Paul V. Adams, Manitoba Physicians for Life: Honorable sénateurs, merci d'avoir demandé à notre groupe, les *Manitoba Physicians for Life*, de vous présenter un mémoire. Je suis accompagné aujourd'hui par le docteur Nicole Caron-Boulet, qui exerce dans la région de St. Boniface et a une nombreuse clientèle en gériatrie, tant dans son cabinet privé que dans les hôpitaux auxquels elle est rattachée, ainsi que le docteur Harold Boey, qui vient de la Clinique Winkler à Winkler, au Manitoba.

Le groupe *Manitoba Physicians for Life*, créé en 1972, regroupe plus de 200 médecins du Manitoba. Je suis sûr que ces derniers jours, on vous a proposé une foule de définitions, mais

[Text]

intentional action to terminate life performed by someone other than the involved person upon the latter's request.

In Dr. Keyserlink's presentation to you, he mentioned that he preferred the division of that into "by act" or "by admission" instead of "passive" or "active" euthanasia. I believe that is well worth taking into account because often there is confusion about what is meant by "passive euthanasia".

Our definition of assisted suicide is from the Criminal Code. We believe that assisted suicide is anyone who (a) counsels a person to commit suicide or (b) aids or abets a person to commit suicide, whether suicide ensues or not.

The legitimate and ethically acceptable withholding or withdrawing of treatment consists in the avoidance or discontinuation of treatment for a patient who is terminally ill, and for whom treatment would be unduly burdensome or medically useless or, alternatively, when the mentally competent adult person has refused treatment.

Frequently, the legitimate withholding or withdrawing of treatment is confused with passive euthanasia, which is a situation in which the attendant had an obligation to treat the pathology which was leading to death, but did not do so.

There is an essential difference between causing one to die, which is euthanasia, helping one to die, which would be assisted suicide, and allowing natural death to occur, which I referred to as withholding or withdrawing treatment. Frequently, there is confusion regarding the third category, that is, allowing natural death to occur when death is inevitable, and there is no clinical or ethical reason to intervene. This is not euthanasia. It is both morally and ethically acceptable and it should continue to be legally acceptable.

The Health Care Ethics Guide of the Catholic Health Association of Manitoba of 1991 states:

Patients/residents are not obliged to seek treatment when it is of no benefit or when the burdens resulting from treatment are disproportionate to the benefits hoped for or obtained.

Extraordinary or disproportionate treatment is difficult to define. It will differ depending upon the resources, the situation, and the condition of the patient. Also, the intent of the practitioner becomes all important.

Our opposition to euthanasia and assisted suicide does not in any way lessen our sympathy for those who are dying, afflicted by pain, or suffering from loneliness and despair. In recent months, several cases have gained considerable publicity. These cases generated much discussion and emotional support for changes in the laws of Canada. However, despite the desire for individual autonomy, the good of society as a whole must be considered. When human life is no longer considered to have intrinsic value and becomes subject to interventions causing death, we all suffer. Our individual integrity is lessened, and society is liable to become less caring and less respectful of human life. We have heard this from other presenters today.

[Traduction]

nous définissons l'euthanasie comme un geste délibéré pour mettre fin à la vie d'un malade, accompli par une tierce personne à la demande de celui-ci.

Au cours de son exposé, le docteur Keyserlink a signalé qu'il préférait faire la distinction entre l'euthanasie «par action» ou «par omission» plutôt qu'entre l'euthanasie «passive» ou «active». Je crois qu'il est utile d'en tenir compte car il existe souvent une confusion quant au véritable sens de l'euthanasie passive».

Nous tisons notre définition du suicide assisté du Code criminel. À notre avis, on parle de suicide assisté lorsqu'une personne a) conseille à une autre de se suicider ou b) en aide une autre à se suicider ou en est la complice, que le suicide ait lieu ou non.

Le retrait ou l'interruption de traitement, acceptable sur le plan moral et légal consiste à ne pas traiter ou à interrompre le traitement d'un malade en phase terminale, pour lequel le traitement serait indûment pénible ou inutile sur le plan médical, ou encore lorsque l'adulte ayant toutes ses facultés mentales a refusé le traitement.

Souvent, on confond l'interruption justifiée de traitement avec l'euthanasie passive, cas où le médecin traitant était tenu de soigner la maladie entraînant la mort, mais ne l'a pas fait.

Il y a une différence cruciale entre causer la mort d'une personne, ce qui est l'euthanasie, aider quelqu'un à mourir, ce qui correspond au suicide assisté et permettre à la mort naturelle de survenir, ce que j'appelle retrait ou interruption du traitement. Souvent, une certaine confusion entoure la troisième catégorie, c'est-à-dire le fait d'attendre que la mort naturelle survienne lorsque celle-ci est inévitable et qu'il n'y a aucune raison clinique ou morale d'intervenir. Ce n'est pas de l'euthanasie. Ce geste est acceptable du point de vue moral et de l'éthique et il devrait continuer de l'être au regard de la loi.

Voici ce que stipule le code de déontologie médicale de l'Association catholique de la santé du Manitoba, daté de 1991:

Les patients/résidents ne sont pas obligés de demander un traitement si ce dernier est inutile ou si les souffrances qu'il entraîne sont disproportionnées par rapport aux avantages susceptibles d'en découler.

Il est difficile de définir ce que l'on entend par traitement extraordinaire ou disproportionné. Cela peut varier selon les ressources, la situation et l'état du malade. En outre, l'intention du médecin traitant revêt une grande importance.

Notre objection à l'euthanasie et au suicide assisté n'atténue en rien la compassion que nous éprouvons pour les personnes mourantes, affligées par la souffrance ou par la solitude et le désespoir. Ces derniers mois, plusieurs cas ont fait l'objet d'une énorme publicité. Ces cas ont suscité de nombreux débats et une campagne morale en faveur de modifications des lois du Canada. Toutefois, malgré le désir d'autonomie de la personne, il faut tenir compte de l'intérêt de l'ensemble de la société. Lorsqu'on n'accorde plus aucune valeur intrinsèque à la vie humaine et que celle-ci fait l'objet d'interventions menant à la mort, nous en souffrons tous. C'est une atteinte à notre intégrité personnelle et la société risque alors de devenir moins humanitaire et moins

[Texte]

The term "death with dignity" is frequently used. However, it is never clearly defined. Is it more dignified to die quickly due to the administration of a toxic substance in the company of those providing the drug or, alternatively, to die surrounded by one's family and loved ones who have provided love, compassion, and prayers? Death is not an occasion which any of us contemplates with anticipation, but actual killing is reprehensible.

We are strongly of the opinion that the present law on euthanasia should be maintained. This was reaffirmed by a report of the Law Reform Commission in 1982.

Respect for the life of the dying individual is not solely a religious matter, although this is important, of course. There has been almost universal respect for human life in past years as demonstrated in the oath of Hippocrates, in the Criminal Code of Canada, and by organizations such as the Canadian Medical Association, the British Medical Association, the World Health Organization and, recently, in the British House of Lords where it was stated:

The issue of euthanasia...cannot be separated from the interest of society as a whole.

Respect for life is discussed clearly in an article which appeared in *Humane Medicine* in July of 1993 by Hui, who is an assistant professor of spiritual theology and medical ethics at Regent College in Vancouver, and by Hibbard, stating:

Theological viewpoints from within the Protestant-Christian tradition are developed in support of a position opposing active euthanasia.

Much of the "Right to Die" movement is rooted in the modern idea of autonomy and not in the doctrine of creation.

Ultimately, the healing profession is a personal ministry, not a technological industry.

I know that you have heard a good deal about palliative care throughout the last few days while I have been sitting in the audience. I would like to discuss physician involvement in palliative care.

It is essential to place more emphasis upon palliative care. Every effort must be made to provide adequate care for those who are dying in hospitals, institutions and in the home, which I would like to emphasize. Adequate facilities must be provided for the care of the dying. Doctors and other health care providers, including families and the public at large, must be trained in the full and adequate care of the dying patient.

As a profession, we are trained to treat disease and to fight against death. We must not feel a sense of defeat when death becomes inevitable. The patient requires adequate pain relief, but

[Translation]

respectueuse de la vie humaine. D'autres témoins qui ont déjà comparu aujourd'hui ont tenu le même langage.

On utilise souvent l'expression «mourir dans la dignité». Toutefois, celle-ci n'est jamais clairement définie. Est-il plus digne de mourir rapidement grâce à l'administration d'une substance toxique, en compagnie des médecins chargés de l'administrer ou, au contraire, de mourir au côté de ses proches et de ceux qu'on aime, lesquels vous entourent de leur amour, de leur compassion et de leurs prières? La mort est un événement qu'aucun d'entre nous n'envisage avec impatience, mais le fait de tuer quelqu'un est répréhensible.

Nous sommes fermement convaincus que la législation actuelle relative à l'euthanasie doit être maintenue. C'est ce qu'a confirmé un rapport de la Commission de réforme du droit en 1982.

Le respect de la vie d'une personne mourante ne relève pas uniquement des convictions religieuses, même si cet aspect est important, cela va sans dire. Par le passé, il y a eu un respect pratiquement universel de la vie humaine, comme en témoignent le serment d'Hippocrate, le Code criminel du Canada et des organismes comme l'Association médicale canadienne, la *British Medical Association*, l'Organisation mondiale de la santé et, récemment, la Chambre des Lords britannique où l'on a fait la déclaration suivante:

La question de l'euthanasie... est étroitement liée à l'intérêt de l'ensemble de la société.

Le respect de la vie est débattu en profondeur dans un article paru dans la revue *Humane Medicine* en juillet 1993, sous la plume de Hui, professeur auxiliaire de théologie spirituelle et d'éthique médicale au Regent College de Vancouver, et de Hibbard, lesquels déclarent ceci:

Des opinions théologiques émanant de la tradition chrétienne protestante sont avancées pour étayer une position contraire à l'euthanasie active.

Le mouvement pour le «Droit de mourir» est en grande partie enraciné dans l'idée moderne de l'autonomie et non dans la doctrine de la création.

En dernier ressort, la profession médicale est une vocation personnelle et non une industrie technologique.

Je sais que vous avez beaucoup entendu parler des soins palliatifs, depuis quelques jours, car j'étais présent dans la salle. Je tiens à parler du rôle des médecins dans ce domaine.

Il est essentiel d'accorder plus d'importance aux soins palliatifs. Nous devons faire tout notre possible pour offrir des soins suffisants aux personnes mourantes dans des hôpitaux, des centres spécialisés et à domicile, et j'aimerais insister sur ce point. Il faut prévoir des installations suffisantes pour s'occuper des mourants. Les médecins et les autres dispensateurs de soins, y compris les parents et le grand public, doivent apprendre à s'occuper comme il se doit du malade en phase terminale.

Dans notre profession, on nous apprend à soigner la maladie et non à lutter contre la mort. Nous ne devons pas éprouver de sentiment d'échec lorsque la mort est inévitable. Le malade a

[Text]

there must also be the realization that there are frequently emotional, psychological, grief, religious, and social problems in which the patient requires support. The patient must not be abandoned when the doctor realizes that death is inevitable, whether because of the disease or because the patient has apparently given up hope and refused treatment. Companionship and love by family, friends, and health care providers are imperative.

In a recent article in the *Winnipeg Free Press*, Dr. Deborah Dudgeon, medical director of palliative care at St. Boniface General Hospital, stated:

Palliative care involves the total care of the patient, not just attention to the physical problems but the psychological, social, and spiritual as well.

The goal...is not to help people die better, but rather to live better until they die.

Rather than changing the law it is important to improve medical and public education that pain and suffering are treatable; increase access to teams of professionals with expertise in symptom management; and increase funds for research in pain and symptom management.

Very large doses of morphine can be given to the dying patient in order to relieve pain. This rarely causes respiratory depression in the terminally ill but even if this should be the case the intent of pain relief is the primary goal and makes the treatment acceptable.

Dr. Dudgeon says that there should be increased access to teams of professionals with expertise in symptom management. I believe that all doctors who are treating patients should have such expertise. It is not only so-called palliative care specialists who should be aware of the things we are proposing.

In a recent lecture at St. Boniface College, Madam Helene Parizeau, a bioethicist and philosopher from Laval University, stated that euthanasia and assisted suicide are social problems. She said that individual rights are important, but should not be allowed to supersede the rights of society as a whole, and that society must uphold the respect for human life. She said that a request for euthanasia is often a cry for help.

We support the statements made by Dr. Paul Henteleff, president of the Palliative Care Association of Canada, and Dr. Balfour Mount, founder and chair of palliative care medicine at McGill University, in their presentation to the Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide on May 11 of this year with regard to the necessity of recognizing and providing palliative care. In our opinion, this need and its perception applies to provision by physicians, all health care providers, family and the public at large. We believe that palliative care need not be restricted to institutional care. With proper attention to the patient,

[Traduction]

besoin qu'on soulage sa douleur, mais il faut également comprendre qu'il a souvent besoin d'aide sur les plans affectif, psychologique, moral, religieux et social. Il ne faut pas abandonner le malade lorsque le médecin se rend compte que la mort est inévitable, soit parce que la maladie a progressé, soit parce que le malade lui-même a perdu toute espoir et refuse le traitement. Il est indispensable que parents, amis et dispensateurs de soins l'entourent de leur amitié et de leur amour.

Dans un article paru récemment dans le *Winnipeg Free Press*, le docteur Deborah Dudgeon, directrice médicale des soins palliatifs à l'Hôpital général de St. Boniface, a déclaré ceci:

Les soins palliatifs représentent l'ensemble des soins dont a besoin le malade, non seulement sur le plan physique, mais également sur les plans psychologique, social et spirituel.

L'objectif... n'est pas d'aider les gens à mieux mourir, mais plutôt à mieux vivre jusqu'à leur mort.

Au lieu de modifier les lois en vigueur, il importe de sensibiliser les médecins et le public au fait que la souffrance et la douleur peuvent être traitées, de faciliter l'accès à des équipes de professionnels spécialisés dans le traitement des symptômes et d'accroître les fonds à la recherche en traitement des symptômes et contrôle de la douleur.

Il est possible d'administrer dénormes doses de morphine au mourant en vue de soulager sa douleur. Cela provoque rarement des problèmes respiratoires chez les malades en phase terminale, mais même si c'était le cas, le soulagement de la douleur reste l'objectif principal et rend le traitement acceptable.

Le docteur Dudgeon déclare qu'il faut faciliter l'accès à des équipes de professionnels spécialisés en traitement des symptômes. Je crois que tous les médecins qui s'occupent de malades devraient avoir reçu une telle formation. Les présumés spécialistes des soins palliatifs ne devraient pas être les seuls à connaître les solutions disponibles.

Lors d'une conférence qu'elle a donnée dernièrement au Collège St. Boniface, Mme Hélène Parizeau, spécialiste en bioéthique et philosophe de l'Université Laval, a déclaré que l'euthanasie et le suicide assisté sont des problèmes sociaux. Elle a dit que les droits individuels sont importants, mais qu'ils ne doivent en aucun cas l'emporter sur les droits de l'ensemble de la société, et que celle-ci doit affirmer le respect de la vie humaine. Elle a ajouté qu'une demande d'euthanasie est souvent un appel au secours.

Nous appuyons les déclarations du docteur Paul Henteleff, président de l'Association canadienne des soins palliatifs, et du docteur Balfour Mount, fondateur et professeur titulaire de médecine des soins palliatifs à l'Université McGill, lorsqu'ils ont comparu devant le comité sénatorial sur l'euthanasie et le suicide assisté le 11 mai dernier. Ils ont tous deux insisté sur la nécessité d'offrir des soins palliatifs et d'en reconnaître l'importance. À notre avis, les médecins, tous les dispensateurs de soins de santé, les membres de la famille et le grand public doivent faire leur part pour combler ce besoin. Nous estimons que les soins palliatifs ne

[Texte]

this can be attained not only in a hospice, but also in the home where properly trained individuals are involved.

I will now deal with the practical and social effects of euthanasia. There are many practical and social reasons for continuing to avoid legalization of euthanasia or assisted suicide as acceptable acts. First, if doctors became the mediators and providers of euthanasia, they could lose their position of trust. Second, the elderly and the sick might fear and eschew hospitals and other health care institutions in which euthanasia was practised.

Dr. Ian Gentles, a research director at the Human Life Research Institute in Toronto, wrote a very timely article which was published in the *Globe and Mail* on November 19, 1991, entitled "If mercy killing becomes legal". In that article, he outlined many of the dangers of euthanasia. He stated:

The Dutch experience seems to demonstrate that something which starts out as a right can soon turn into an obligation.

He concluded by stating:

If we do follow this road —
— to euthanasia —

— Catholic and Salvation Army hospitals should rapidly expand their facilities. There will be a sharply increased demand for the services of hospitals that maintain their unconditional commitment to healing and preserving life.

If euthanasia or assisted suicide were to become acceptable for the extreme cases, it would be very liable, over a period of time, to become acceptable based on wider and wider indications. This is demonstrated by the wording of the oath of Hippocrates, which apparently was stated in ancient Greece as a reaction to the experience in regard to euthanasia in that part of the world at that time.

An article by the Canadian Medical Association written by J. Lowy, et al in 1993 states that debate has occurred in the past few years in Australia, Britain, France, Germany, Japan and the United States in this regard. It goes on to say that the only modern society to have adopted euthanasia as a quasi-legal option of patient management is the Netherlands.

Although it was stated in 1993 that active mercy killing and assisting suicide remained felonies under a century-old provision of the Dutch penal code, physicians who performed these acts according to guidelines that were legally sanctioned would not be prosecuted. This year the penal code was revised to permit euthanasia or assisted suicide, providing that a number of criteria have been met. I believe there are 28 criteria, although I am not certain of that.

[Translation]

doivent pas se limiter aux hôpitaux. En accordant l'attention voulue au malade, ces soins peuvent être offerts non seulement dans un centre spécialisé, mais également à domicile avec l'aide de personnes ayant reçu la formation voulue.

Je n'aborderai pas la question des conséquences de l'euthanasie sur les plans pratique et social. Il existe toutes sortes de raisons, d'ordre pratique et social, de continuer à éviter de légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté comme des actes acceptables. Tout d'abord, si les médecins décident et pratiquent l'euthanasie, ils risquent de perdre leur position de confiance. En second lieu, les personnes âgées et les malades risquent d'avoir peur et d'éviter les hôpitaux et les autres établissements de soins où l'on pratique l'euthanasie.

Le docteur Ian Gentles, directeur de la recherche au *Human Life Research Institute* à Toronto, a rédigé un article très pertinent, publié dans le *Globe and Mail* du 19 novembre 1991, et intitulé «If mercy killing becomes legal» (Si la mise à mort humanitaire devient légale). Dans cet article, il souligne bon nombre des dangers liés à l'euthanasie. Voici ce qu'il déclare:

L'expérience hollandaise semble prouver qu'une chose qui, au départ, était considérée comme un droit, risque vite de devenir une obligation.

Puis il conclut dans ces termes:

Si nous suivons cette voie [...]
...vers l'euthanasie...

[...] les hôpitaux catholiques et de l'Armée du salut devront très bientôt agrandir leurs installations. On assistera à une montée en flèche de la demande à l'égard des services offerts par des hôpitaux qui respectent leur engagement sans réserve à l'égard de la guérison et de la protection de la vie.

Si l'euthanasie ou le suicide assisté devenait acceptable dans les cas extrêmes, il risquerait fort, avec le temps, de devenir dans des cas de plus en plus nombreux. À preuve le texte du serment d'Hippocrate qui, semble-t-il, a été rédigé dans la Grèce antique pour réagir à la situation relative à l'euthanasie dans cette région du monde à l'époque.

D'après un article de l'Association médicale canadienne paru en 1993 sous la plume de J. Lowy et autres, cette question a fait l'objet d'un débat ces dernières années en Australie, en Grande-Bretagne, en France, en Allemagne, au Japon et aux États-Unis. Il y est dit également que la seule société moderne à avoir adopté l'euthanasie comme solution quasi judiciaire de recours médical est celle des Pays-Bas.

Même s'il a été déclaré en 1993 que l'euthanasie active et le suicide assisté continuaient d'être des actes criminels, aux termes d'une disposition du code pénal néerlandais datant du siècle dernier, les médecins qui pratiquaient ces actes conformément aux lignes directrices approuvées dans la loi ne devaient pas faire l'objet de poursuites. Cette année, le code pénal a été révisé en vue d'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté, à condition qu'un certain nombre de critères soient respectés. Sauf erreur, il y a 28 critères, mais je n'en suis pas certain.

[Text]

Already there is a criticism regarding application of the law, due to practitioners not abiding by the regulations by not reporting cases of euthanasia, by not obtaining the required consultation, and by performing euthanasia on incompetent patients or without the full consent of the competent patient.

In a recent court case, the physician was exonerated in the assisted death of a patient who was severely depressed but in otherwise good health. In other words, the criteria has been greatly widened already.

There was an article in *Time* magazine on July 4, 1994, regarding a recent decision by the highest court in the Netherlands which demonstrated how the indications for euthanasia can be rapidly widened. I have heard people say that we would restrict it in this country, that we would guarantee that these things do not happen. However, it is the nature of things that once there is a change, there are frequently widened indications.

The article in *Time* told the story of Hilly Bosscher, age 50, who suffered from severe depression. She did not respond to counselling and refused medication. She unsuccessfully attempted suicide. Dr. Chabot consulted with seven colleagues. Her prognosis was considered to be dismal. On September 28, 1991, Bosscher took 20 sleeping pills and a toxic liquid mixture given to her by her physician, Dr. Chabot. She died with Chabot, another doctor, and a friend by her side.

The Netherlands boasts one of the world's most liberal policies on mercy killing, but the Bosscher case caused a sensation. Never before had a physician reported helping a depressed but otherwise healthy patient commit suicide. Chabot was charged with violating the guidelines that permit doctors to help patients end their lives. However, in June 1994, the highest court of the Netherlands ruled that although Chabot neglected to have another physician personally examine Bosscher, the psychiatrist would not be punished.

Chabot's lawyer says that the ruling recognizes the right of patients experiencing severe psychic pain to choose to die with dignity. Critics are worried that Holland has pointed the way to assisted suicide on demand.

George Annas, health-law professor at Boston University said:

If you're worried about the slippery slope, this case is as far down as you can get.

Dutch cardiologist Fenigsen stated in the *Canadian Medical Association Journal* in 1993:

Two further concerns are that the Dutch euthanasia guidelines do not require that patients be terminally ill, and that mental as well as physical suffering is a qualifying criterion. It is feared by some that this will eventually lead to Nazi-like practices, such as the elimination of psychiatric patients and other groups considered to be burdens to society.

[Traduction]

L'application de la loi suscite déjà certaines critiques, car certains médecins ne se conforment pas au règlement en ne signalant pas les cas d'euthanasie, en n'effectuant pas les consultation requise et en pratiquant l'euthanasie sur des malades n'ayant pas toutes leurs facultés ou sans le plein consentement du patient lucide et sain d'esprit.

Lors d'un procès récent, le médecin a été reconnu innocent après avoir aidé un malade souffrant de profonde dépression, mais autrement en bonne santé, à se suicider. Autrement dit, il y a déjà eu un élargissement considérable des critères.

Un article paru dans la revue *Time* le 4 juillet dernier, au sujet d'une décision récente du tribunal supérieur des Pays-Bas, prouvait qu'il est possible d'augmenter rapidement les cas où l'euthanasie est permise. J'ai entendu des gens dire que nous limiterions ces cas au Canada, et que nous ferions en sorte de ne jamais en arriver là. Toutefois, une fois qu'un changement est apporté, il est souvent difficile d'en restreindre les applications, car c'est dans l'ordre normal des choses.

Cet article du *Time* racontait l'histoire de Hilly Bosscher, une femme de 50 ans souffrant d'une très grave dépression. Elle n'a pas réagi au counselling et a refusé tout traitement. Elle avait essayé en vain de se suicider. Le docteur Chabot a consulté sept de ses collègues. Son pronostic était extrêmement pessimiste. Le 28 septembre 1991, Bosscher avala 20 somnifères et une concoction toxique préparée à son intention par son médecin le docteur Chabot. Elle est morte avec à ses côtés le docteur Chabot, un autre médecin et une de ses amies.

Les Pays-Bas se vantent d'appliquer l'une des politiques les plus libérales du monde en matière d'euthanasie, mais l'affaire Bosscher a fait couler beaucoup d'encre. Jamais auparavant un médecin n'avait déclaré aider une personne déprimée, mais autrement en bonne santé, à se suicider. Chabot a été accusé d'avoir enfreint les lignes directrices qui autorisent les médecins à aider les malades à mettre fin à leurs jours. Toutefois, en juin 1994, le tribunal supérieur des Pays-Bas a statué que même si Chabot avait omis de faire examiner Bosscher par un de ses confrères, le psychiatre ne serait pas puni.

Selon l'avocat de Chabot, cette décision reconnaît le droit des malades atteints de troubles psychiques graves de choisir de mourir dignement. Certains critiques s'inquiètent à l'idée que la Hollande n'ait ouvert la porte au suicide assisté sur demande.

Voici ce qu'a déclaré George Annas, professeur de droit de la santé à l'Université de Boston:

Si vous craignez que l'on ne mette le doigt dans l'engrenage, cette affaire est le pire exemple que l'on puisse imaginer.

Le cardiologue hollandais Fenigsen a déclaré dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* de 1993:

Deux autres questions sont préoccupantes: les lignes directrices relatives à l'euthanasie en vigueur aux Pays-Bas n'exigent pas que les malades soient en phase terminale et admettent comme critère la souffrance mentale ainsi que physique. Certains craignent que cela ne donne lieu à des pratiques typiques des Nazis, comme l'élimination de

[Texte]

Indeed, cardiologist Fenigsen claims that "some elderly people are already terrorized and avoid doctors."

In 1990, the government-sponsored Remmelink report concluded that some 2,300 cases of active euthanasia and 400 cases of assisted suicide occur annually; that is, 1.8 per cent and 0.3 per cent of all deaths in the Netherlands. However, he states that in 0.8 per cent of all deaths, lethal drugs were administered ...without the strict criteria for euthanasia being fulfilled."

Dutch cardiologist Richard Fenigsen, who closely examined the report, believes that the Remmelink report tries to justify not only voluntary but also involuntary euthanasia, and that the commission's findings demonstrate that many more instances of euthanasia occur than the reported 2,300 cases yearly. He states that close to 15,000 of those deaths involved acts of involuntary euthanasia. Palliative care and pain control education are poorly developed in the Netherlands, and this may be a large factor in the increased incidence of euthanasia there.

Fenigsen states that doctors and nurses in the Netherlands have told him that some senior citizens carry wallet cards saying "Do not kill me," and avoid hospitals that frequently practice euthanasia.

Given the experience in the Netherlands and the enormous social and economic pressures on the Canadian health care system, any attempt to condone euthanasia and assisted suicide appears dangerous. Rather, we should intensify efforts to educate health care professionals and the public about the striking advances in palliative care and pain control.

Additionally, if euthanasia or assisted suicide were to become accepted, first, research and development of cures for serious diseases and debilitating illnesses might not receive the same attention that they do at present. Second, there could be a negative impact upon the present regard accorded to the elderly, the physically handicapped, the mentally ill, the infirm, and the seriously impaired newborn. Third, the elderly and the infirm, or those who feel they are a burden upon their family or upon society, might feel obliged to request euthanasia. Fourth, the social implications could have widespread effects which are not even contemplated at the present time.

Dr. Margaret Somerville, a lawyer, bioethicist, and director at McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, wrote an article entitled "The Song of Death" which was published in *Contemporary Health Law and Policy*. She said that it is proposed that the most acceptable position with respect to interventions or non-interventions at the end of life is, first, to recognize rights to adequate treatment for the relief of pain and other symptoms of serious physical distress, rights to refuse treatment, and that there is no obligation to provide futile treatment even when any of

[Translation]

malades mentaux et d'autres groupes considérés comme des fardeaux pour la société.

En fait, le cardiologue Fenigsen soutient que «certaines personnes âgées sont déjà terrorisées et évitent les médecins.»

En 1990, le rapport Remmelink, préparé sous les auspices du gouvernement, concluait que près de 2 300 cas d'euthanasie active et 400 cas de suicide assisté ont lieu chaque année aux Pays-Bas, soit 1,8 et 0,3 p. 100 de tous les décès respectivement. Toutefois, il ajoute que dans 0,8 p. 100 des décès, des substances mortelles ont été administrées «...sans respecter les critères stricts en matière d'euthanasie.»

Après avoir examiné attentivement le rapport Remmelink, le cardiologue hollandais Richard Fenigsen estime qu'il essaie de justifier l'euthanasie non seulement volontaire, mais également involontaire, et que les conclusions de la commission prouvent qu'il y a en fait chaque année plus de cas d'euthanasie que les 2 300 officiellement déclarés. Il ajoute que près de 15 000 de ces décès sont en fait des actes d'euthanasie involontaire. Les soins palliatifs et la formation en contrôle de la douleur sont des secteurs négligés aux Pays-Bas, et c'est peut-être ce qui contribue grandement aux cas de plus en plus fréquents d'euthanasie dans ce pays.

Fenigsen déclare que, aux dires de médecins et d'infirmiers des Pays-Bas, certaines personnes âgées portent sur eux une petite carte avec la mention «Ne me tuez pas» et évitent les hôpitaux réputés pour pratiquer fréquemment l'euthanasie.

Étant donné l'expérience des Pays-Bas et les énormes pressions socio-économiques dont fait l'objet le système canadien des soins de santé, toute tentative en vue d'approuver l'euthanasie et le suicide assisté semble dangereuse. Nous devrions plutôt intensifier nos efforts en vue de sensibiliser les professionnels de la santé et le grand public aux progrès fantastiques réalisés dans le domaine des soins palliatifs et du contrôle de la douleur.

En outre, si l'euthanasie ou le suicide assisté était autorisé, il y aurait lieu de craindre, tout d'abord, que l'on n'accorde plus la même importance qu'à l'heure actuelle à la recherche et au développement de traitements pour les maladies graves et débilitantes. En second lieu, cela risquerait d'avoir une incidence négative sur le respect qu'on accorde actuellement aux personnes âgées, aux handicapés physiques, aux malades mentaux, aux infirmes et aux nouveau-nés gravement handicapés. Troisièmement, les personnes âgées et les infirmes, ou ceux qui ont l'impression d'être un fardeau pour leur famille ou pour la société, pourraient se sentir obligés de demander l'euthanasie. Quatrièmement, les conséquences sur le plan social pourraient être d'une portée inimaginable.

Le docteur Margaret Somerville, avocate, spécialiste en bioéthique et directrice du *McGill Centre for Medicine, Ethics and Law*, a rédigé un article intitulé: *The Song of Death* (Le chant de la mort) qui a paru dans *Contemporary Health Law and Policy*. Selon elle, la position qui paraît la plus acceptable en ce qui a trait aux interventions ou non-interventions à la fin de la vie est la suivante: premièrement, reconnaître les droits à un traitement satisfaisant visant à soulager la douleur et les autres symptômes de maladie physique grave, les droits de refuser un traitement, et le

[Text]

these approaches could or will shorten life and, second, to prohibit all other interventions or noninterventions undertaken with an intent of causing the death of the person to whom they relate.

For the many reasons cited, the Manitoba Physicians for Life firmly believe that acceptance of euthanasia or assisted suicide would be contrary to the tenets of the healing profession and to the long-held beliefs respecting human life within our Canadian society. It is essential that palliative care be made available to the dying by providing more facilities in palliative care units, in hospices and in good home care, and also by ensuring that doctors as well as other health care providers are adequately trained in this essential aspect of medicine. Individual human rights are extremely important but must not be allowed to override societal values.

If time permits, I have several examples which illustrate that one can die with dignity without being euthanized.

The Chairman: Thank you, Dr. Adams. We appreciate your submission. If you will leave the examples with us, we will be very happy to go through them when time permits.

Senator Beaudoin: We do not know what the legal situation is at this moment in Holland. We will know much more in a month and a half, after our communication with Dutch lawyers and doctors.

On page 9 of your brief you say that there was an amendment to the penal code of Holland in 1994. If your statement is correct, that changed the situation. Under the previous legislation, euthanasia was not allowed except in certain cases which were outlined in the legislation. You say that this year the penal code was revised, and the reverse is now the case; that euthanasia is allowed but with certain conditions.

Legally speaking, there is a difference between saying that in principle euthanasia is not allowed, except in certain cases, and saying that it is allowed in principle, but according to certain conditions. Do you know what the actual situation is?

Dr. Adams: The doctor yesterday would have been able to give you more information in this regard, but I have read that it is being allowed as long as a physician not practising with the treating physician has been consulted, as long as the person has repeatedly asked for euthanasia, as long as the condition is considered to be terminal, and as long as a submission is made explaining why euthanasia was carried out.

Senator Beaudoin: In the Chabot case, the high court of Holland concluded that even though the doctor had not consulted with a colleague, he would not be punished. Are those conditions just guidelines, or are they really obligations in the statute?

Dr. Adams: I understood that they were obligations, but in this case they did not follow through. They found him guilty of not having consulted on euthanizing the patient, but they did not

[Traduction]

fait qu'il n'est pas obligatoire d'offrir un traitement inutile même si l'une de ces démarches risque d'abréger la vie ou aura certainement cet effet; deuxièmement, interdire toutes les autres interventions ou non-interventions visant à provoquer la mort de la personne concernée.

Pour les nombreuses raisons mentionnées ci-dessus, le groupe *Manitoba Physicians for Life* est fermement convaincu que l'acceptation de l'euthanasie ou du suicide assisté ira à l'encontre des principes fondamentaux du corps médical et des convictions de longue date de la société canadienne concernant la vie humaine. Il est essentiel d'offrir des soins palliatifs aux personnes mourantes en mettant à leur disposition plus d'installations dans les services de soins palliatifs et les centres spécialisés, et grâce à de bons soins à domicile, ainsi qu'en s'assurant que les médecins et les autres dispensateurs de soins ont reçu la formation voulue dans ce secteur essentiel de la médecine. Les droits individuels d'une personne sont extrêmement importants mais ils ne doivent pas l'emporter sur les valeurs de la société.

Si le temps le permet, je pourrais vous citer plusieurs exemples qui prouvent que l'on peut mourir dignement sans recourir à l'euthanasie.

La présidente: Merci, docteur Adams. Nous avons écouté votre exposé avec intérêt. Si vous pouvez nous laisser le dossier sur les cas en question, nous l'examinerons volontiers dès que nous en aurons le temps.

Le sénateur Beaudoin: Nous ne savons pas quelle est la situation juridique actuelle aux Pays-Bas. Nous serons bien mieux renseignés dans un mois et demi, après avoir communiqué avec les avocats et médecins hollandais.

À la page 9 de votre mémoire, vous dites qu'une modification a été apportée en 1994 au code pénal des Pays-Bas. Si c'est exact, cela a changé les choses. Aux termes de la législation antérieure, l'euthanasie n'était pas autorisée, sauf dans certains cas précisés dans la loi. Vous dites que cette année, le code pénal a été modifié et que c'est désormais l'inverse, à savoir que l'euthanasie est autorisée, mais à certaines conditions.

Du point de vue juridique, il y a une différence entre dire que l'euthanasie n'est pas autorisée en principe, sauf dans certains cas, et dire qu'elle est autorisée en principe, mais sous réserve de certaines conditions. Savez-vous ce qu'il en est en réalité?

Le docteur Adams: Le médecin qui a comparu hier aurait été en mesure de mieux vous renseigner à ce sujet, mais j'ai lu que l'euthanasie est autorisée à condition qu'un médecin indépendant du médecin traitant ait été consulté, que la personne ait demandé l'euthanasie à maintes reprises, que son état soit jugé sans espoir et qu'un rapport soit présenté pour expliquer pourquoi l'euthanasie a été pratiquée.

Le sénateur Beaudoin: Dans l'affaire Chabot, le tribunal supérieur de la Hollande a conclu que même si le médecin n'avait pas consulté un collègue, il ne serait pas puni. S'agit-il de simples lignes directrices, ou vraiment d'obligations légales?

Le docteur Adams: Je pensais qu'il s'agissait d'obligations, mais en l'occurrence, la loi n'a pas été appliquée. Les juges l'ont déclaré coupable de ne pas avoir consulté un collègue avant de

[Texte]

find him guilty of anything else, although he had performed this act on a person who was not terminally ill.

Dr. Harold Boey, Manitoba Physicians For Life: That is our biggest concern with respect to allowing any form of legalization. The Dutch doctor obviously disobeyed the law but they chose not to punish him. What good are those guidelines or rules if someone will not be punished under those guidelines?

We are also concerned that things which are happening in Holland go far beyond what the rules allow. Two or three years ago I was talking with an uncle of mine who is a physician in Holland. He works in a hospital which categorically states that they will not mercy kill people. He said that people were lining up to get into their hospital because they knew that they would not be killed there, an assurance they do not have in other hospitals.

In a letter to the editor of the *Canadian Medical Association Journal* a couple of months ago, a doctor referred to his aunt whom he had visited in Holland. She had diabetes and gangrene of her foot. She was avoiding seeking medical attention, not because the gangrene could not be treated but because she was worried that the treatment would be mercy killing for gangrene of her foot.

The practical reality of what is happening in Holland has gone much beyond what the justice system has declared legal in its statutes. That is our concern.

Senator Beaudoin: It is a question of interpretation. The Supreme Court was divided five to four in the Sue Rodriguez case. Therefore, if euthanasia is ever legalized by the Parliament of Canada, chances are that in a case such as the one you cited, if the law is well drafted, the court would be very strict.

I agree that we do not know in advance what the interpretation of a court will be. That is why it makes a difference whether the law was modified in 1994. We will know more in one and a half months.

The Chairman: In order that people will not be confused, I will try and put some of the facts as we know them on the record.

The criminal law in the Netherlands was not changed. The law today states that anyone who takes the life of another person, at that person's express and serious request, will be punished with a prison sentence of a maximum of 12 years or a Category 5 fine. That has been the law for many years. However, as a result of judicial decisions since about 1970, that law has been modified in conjunction with guidelines developed by the Royal Dutch Medical Association.

The guidelines of the Royal Dutch Medical Association are that: one, there must be voluntary, competent, and durable requests by the person wanting the euthanasia; two, the request must be based on full information; three, the patient must be in a situation of intolerable and hopeless suffering, either physical or

[Translation]

pratiquer l'euthanasie, mais ils l'ont innocenté de tous les autres chefs d'accusation, bien qu'il ait pratiqué cet acte sur une personne qui n'était pas un malade en phase terminale.

Le docteur Harold Boey, Manitoba Physicians for Life: C'est ce qui nous inquiète le plus si l'on autorise la légalisation de l'euthanasie. Le médecin hollandais a manifestement enfreint la loi mais le tribunal a décidé de ne pas le punir. À quoi servent les lignes directrices ou les règlements si l'on n'est pas puni lorsqu'on les enfreint?

Nous sommes également préoccupés de voir que ce qui se passe en Hollande va bien au-delà de ce que permettent les règlements. Il y a deux ou trois ans, je parlais à un de mes oncles qui est médecin en Hollande. Il travaille dans un hôpital dont les médecins ont déclaré catégoriquement qu'ils ne pratiqueraient pas l'euthanasie. Il m'a dit que les gens faisaient la queue pour être admis dans son hôpital car ils savaient qu'ils ne risquaient pas d'y être tués, garantie qu'ils n'ont pas dans d'autres hôpitaux.

Dans une lettre adressée au rédacteur en chef du Journal de l'Association médicale canadienne il y a environ deux mois, un médecin parlait de sa tante qu'il était allé voir aux Pays-Bas. Elle souffrait de diabète et de gangrène à un pied. Elle évitait d'aller voir le médecin, non parce que la gangrène était incurable, mais parce qu'elle craignait que l'on décide de l'euthanasier à cause de sa gangrène.

En réalité, les événements qui se déroulent en Hollande vont bien au-delà de ce que le système judiciaire de ce pays a déclaré légal dans ses lois. C'est ce qui nous inquiète.

Le sénateur Beaudoin: C'est une question d'interprétation. La Cour suprême s'est prononcée par cinq voix contre quatre dans l'affaire de Sue Rodriguez. En conséquence, si le Parlement du Canada légalise l'euthanasie un jour, il est probable que dans un cas comme celui que vous venez de citer, si la loi est bien rédigée, le tribunal sera très strict.

Je conviens que nous ne savons pas à l'avance quelle interprétation donnera un tribunal. C'est pourquoi la situation est différente si la loi a effectivement été modifiée en 1994. Nous en saurons plus dans un mois et demi.

La présidente: Pour que tout soit bien clair, je vais essayer de rappeler les faits concernant ce pays.

Le droit pénal n'a pas été modifié aux Pays-Bas. Il stipule aujourd'hui que quiconque ôte la vie d'une autre personne, à la demande expresse et sérieuse de celle-ci, sera puni d'une peine d'emprisonnement d'au plus 12 ans ou d'une amende de catégorie 5. Cette loi est en vigueur depuis de nombreuses années. Cependant, à la suite des décisions judiciaires rendues depuis environ 1970, cette loi a été modifiée en même temps que l'Association médicale des Pays-Bas adoptait des lignes directrices.

Les lignes directrices de l'Association médicale des Pays-Bas sont les suivantes: premièrement, les demandes d'euthanasie doivent être faites de plein gré et de façon persistantes par un malade ayant toutes ses facultés; deuxièmement, la demande doit se fonder sur une information complète; troisièmement, le malade

[Text]

mental; four, there are no acceptable alternatives left; five, the physician has consulted another physician before performing euthanasia.

Those conditions have been in place for many years, but a significant segment of the Dutch population continued to be very concerned that those guidelines were being stretched. As a result of that, research was done a couple of years ago, and then Professor Remmelink reported to the two houses of the Dutch parliament. They both debated the situation, studied all the facts and figures, and decided that they wanted to keep the law as it was, tightening it up a little more. They added some other strictures to those guidelines, mostly to do with reporting. For example, a doctor cannot issue a declaration of natural death. He must inform the medical examiner.

Dr. Adams, the 28 clauses to which you were referring are set out in the questionnaire which must be filled out. Euthanasia remains a criminal offence in the Netherlands, supervised by public prosecution through the routine procedure.

Your arguments about whether they stretch the law are perfectly valid. I am not questioning that at all, but I want the way the system is working in the Netherlands at the moment, on a legal basis, to be clearly understood.

Senator Beaudoin: We would need to ask some questions about the Chabot case.

The Chairman: Yes, of course. As you probably know, we will be questioning a lot of people in the Netherlands in a few weeks. We are sending them lists of questions to which we want clear answers. We want to send them statements that have been made with regard to euthanasia there. We want to know whether those statements are true and, if they are, how they are justified.

Senator Keon: Madam Chair, for our internal clarity, I believe what you have said brings us up to 1993.

Senator Beaudoin: Yes.

Senator Keon: It was in 1993 that the Dutch Parliament enacted what you have said.

The Chairman: They did not enact. They decided not to change the law, but to keep the penal code as it had been. They directed the Royal Dutch Medical Association to tighten the guidelines in certain areas. We have copies of that material, which is available to everyone.

Senator Keon: Both houses of Parliament did approve those guidelines. Is that not correct?

The Chairman: I am not sure. They looked at the guidelines and all the material that had been provided by the Remmelink Commission, and they debated it at length in both houses. They decided that they would not change the law; that euthanasia would remain a criminal offence. The Attorney General of the

[Traduction]

doit être dans une situation de souffrance intolérable et irrémédiable, sur le plan physique ou mental; quatrièmement, il n'y a aucune autre solution acceptable et cinquièmement, le médecin a consulté un de ses collègues avant de pratiquer l'euthanasie.

Ces critères sont en vigueur depuis de nombreuses années, mais une forte partie de la population hollandaise continue de s'inquiéter vivement à l'idée que ces lignes directrices ne soient pas appliquées à la lettre. En conséquence, une étude a été effectuée il y a environ deux ans et le professeur Remmelink a présenté un rapport aux deux chambres du Parlement des Pays-Bas. Le Parlement a débattu la question, étudié tous les faits et toutes les données et décidé de maintenir la loi sous sa forme actuelle, en la rendant un peu plus stricte. Il a ajouté quelques autres critères aux lignes directrices, surtout en matière de rapport. Par exemple, un médecin ne peut pas délivrer un certificat de mort naturelle. Il doit informer le médecin légiste.

Docteur Adams, les 28 dispositions dont vous parlez figurent dans le questionnaire qui doit être rempli. L'euthanasie continue d'être une infraction criminelle aux Pays-Bas et possible de poursuites selon la procédure courante.

Vos arguments quant au laxisme avec lequel ce pays applique la loi sont tout à fait pertinents. Je n'en disconviens pas, mais je tiens à ce que chacun sache exactement comment fonctionne actuellement le système aux Pays-Bas, du point de vue juridique.

Le sénateur Beaudoin: Il nous faudra poser des questions au sujet de l'affaire Chabot.

La présidente: Oui, bien entendu. Comme vous le savez sans doute, nous interrogerons bon nombre de personnes aux Pays-Bas dans quelques semaines. Nous leur avons fait parvenir des listes de questions auxquelles nous souhaitons obtenir des réponses précises. Nous voulons leur envoyer certaines déclarations faites dans ce pays au sujet de l'euthanasie. Nous voulons savoir si elles renferment un élément de vérité et, si c'est le cas, comment les responsables les expliquent.

Le sénateur Keon: Madame la présidente, pour être bien précis, les événements que vous avez relatés sont antérieurs à 1993.

Le sénateur Beaudoin: C'est exact.

Le sénateur Keon: C'est en 1993 que le Parlement hollandais a adopté la loi dont vous parlez.

La présidente: Il n'a rien adopté. Il a décidé de ne pas modifier la législation en vigueur, mais de conserver telles quelles les dispositions du code pénal. Le Parlement a demandé à l'Association médicale des Pays-Bas d'affirmer les lignes directrices sur certains points. Nous avons des copies de cette documentation, que chacun d'entre vous a reçue.

Le sénateur Keon: Les deux chambres du Parlement ont approuvé ces lignes directrices, n'est-ce pas?

La présidente: Je n'en suis pas certaine. Elles ont examiné les lignes directrices et toute la documentation accompagnant le rapport de la Commission Remmelink, et elles en ont discuté de façon approfondie. Le Parlement a alors décidé de ne pas modifier la loi et que l'euthanasie continuerait d'être une infraction

[Texte]

Netherlands was involved at that time and they directed him to work with the Royal Dutch Medical Association to tighten the guidelines even more. Beyond that, I would be speculating. We will need to get any further clarification from our witnesses in the Netherlands.

Senator Corbin: I am still not at all sure what we are talking about in terms of the Dutch experience. I specifically asked the Dutch doctor yesterday if the enabling legal instrument was a law of Parliament or not, and he said it was definitely a law. The lower house adopted it. The Senate hesitated but finally adopted it.

I would like to know specifically whether it is a law or is not a law. We have a fixation on the Dutch experience and we seem to be neglecting cross-examining the House of Lords in Great Britain on their palliative care system. We are so fixed on Holland that it makes me sick at times. I am sure that we will have a great debate amongst ourselves when we write this report.

On page 13 of your submission, you quote Margaret Somerville, bioethicist and director of the McGill Centre for Medicine. In paragraph F(1) you quote her as saying:

(c) that there is no obligation to provide futile treatment, even when any of these approaches could or will shorten life,

I am not sure whether there is a common understanding of what "futile treatment" is. Is it in the mind of the patient? Is it in the mind of the immediate family? Is it in the mind of the medical practitioner? Is it a subjective notion? Is it an objective notion?

In the circumstance of the current Dutch practices where there is an obligation to consult a colleague, if the main doctor has his mind made up that he intends to terminate a patient, he can very well withhold information that would lead his colleague to some kind of an objective judgment, or he could consult with a colleague who happens to agree with him that there is no problem in terminating life under most circumstances. You then have a closed circle.

With regard to the Dutch court, with all the respect I can muster for judges and the courts, the courts are human institutions and judges change. It so happens that the government of the day appoints people to courts. There is an element here of human frailty and subjectivity that is tremendously impressive.

What is futile treatment? This committee will have to produce definitions of terms, and it is a certainty that they will please no one. Help us.

Dr. Adams: I am not sure that I can answer the question completely. Futile treatment, in the eyes of the physician who is treating the patient, and in the eyes of the consultant, would depend upon objective findings in regard to the patient. Inevitably there is some subjectivity. Every doctor who deals

[Translation]

criminelle. Le procureur général des Pays-Bas est intervenu dans cette affaire à l'époque et il a reçu le mandat de collaborer avec l'Association médicale en vue de rendre encore plus strictes les lignes directrices. Je n'en sais pas plus. Il nous faudra obtenir d'autres précisions des témoins que nous entendrons aux Pays-Bas.

Le sénateur Corbin: Je ne suis toujours pas certain de ce qu'il en est exactement aux Pays-Bas dans ce domaine. J'ai expressément demandé au médecin hollandais hier si l'instrument juridique pertinent était une loi du Parlement ou non, et il a répondu qu'il s'agissait vraiment d'une loi, adoptée par la Chambre basse. Le Sénat, après certaines hésitations, a fini par l'adopter également.

Je voudrais savoir exactement s'il s'agit d'une loi ou non. Nous sommes obnubilés par l'expérience des Pays-Bas et nous en oubliions d'interroger les représentants de la Chambre des lords, en Grande-Bretagne, au sujet de leur système de soins palliatifs. Nous faisons une telle fixation sur l'expérience hollandaise que cela m'en rend malade. Je suis sûr que nous aurons une âpre discussion entre nous au moment de rédiger notre rapport.

À la page 13 de votre mémoire, vous citez Margaret Somerville, spécialiste en bioéthique et directrice du *McGill Centre for Medicine*. Au paragraphe F(1), vous lui attribuez les propos suivants:

c) il n'est pas obligatoire d'offrir un traitement inutile, même si l'une de ces démarches risque d'abréger la vie ou aura certainement cet effet.

Je ne sais pas s'il existe une définition commune de l'expression «traitement inutile». Est-ce de l'avis du patient? Ou de celui de sa famille immédiate? Est-ce de l'avis du médecin traitant? Est-ce une notion purement subjective? Est-ce un concept objectif?

Compte tenu des pratiques actuellement en vigueur aux Pays-Bas, où le médecin est tenu de consulter un collègue, si le médecin traitant a pris la décision de mettre fin aux jours de son malade, il peut très bien dissimuler des renseignements qui inciteraient son collègue à porter un jugement objectif, ou encore il peut consulter un collègue qui, tout comme lui, estime qu'il est normal de mettre fin à la vie dans la plupart des cas. On évolue alors en cercle fermé.

En ce qui concerne le tribunal hollandais, soit dit en toute déférence envers les juges et les tribunaux, ces derniers sont des institutions régies par des êtres humains et les juges changent. Il se trouve que c'est le gouvernement du jour qui nomme les juges. Il y a donc en l'occurrence un élément de subjectivité et de faiblesse humaine qui est extrêmement important.

Qu'est-ce qu'un traitement inutile? Notre comité devra adopter certaines définitions et il est évident qu'elles ne plairont à personne. Venez-nous en aide.

Le docteur Adams: Je ne suis pas sûr de pouvoir répondre totalement à votre question. Aux yeux du médecin traitant et du spécialiste, le traitement inutile dépendra de certaines constatations objectives relatives au malade. Il y a un facteur de subjectivité qui entre inévitablement en jeu. Chaque médecin qui

[Text]

with patients makes the objective findings from examining the patient, the lab reports, the history and so on. However, there is always a degree of subjectivity in every decision we make, based on the outcome of other cases and other things that may influence this decision. None of us are perfect. That was stated by Dr. Keon in a different way. We are not God, and there is always a degree of subjectivity.

You implied that in order to ensure a closed circle, you can consult someone who will agree with you. I am not an authority on the Dutch situation, but Dr. Gunning said that it should be a doctor who is not in your own practice; in other words, someone outside.

Senator Corbin: Nevertheless, it could be someone who would have the same life values.

Dr. Adams: Yes, that could be a problem. We are all human. It may well be that a doctor may consult someone who is known to be fairly lenient in this regard, rather than someone who has turned him down four times. That is human nature. That is one of the frailties with any legal system which compels you to do certain things. There are always loopholes.

I hope that our presentation will be taken as a whole. I appreciate the questions which have been asked, but we are not dealing purely with the Netherlands experience. We believe that there can be social effects; that palliative care should be built up.

I do not know how many hospital beds there are in the different institutions in Manitoba at the moment, but there are a finite number. Palliative care extends beyond that. It extends into every nook and cranny. I am sure that, as a practising physician, Dr. Boey from Winkler deals with dying patients. Palliative care is something about which he and his colleagues must be knowledgeable.

Senator Corbin: Does section 241 of the Criminal Code cause you any difficulty in the exercise of your best professional judgment in caring for the sick and the dying?

Dr. Adams: Have I quoted it?

Senator Corbin: In very plain street language, does the Criminal Code make the exercise of your profession difficult?

Dr. Adams: For me, it does not, but when there is a very serious penalty to be paid, there is always a question as to whether one will report. Someone mentioned that it is not a person's responsibility to indict himself. Who wishes to put himself in the position of serving 14 years in jail? Some physicians may do something without reporting it. That is possible, whether or not there is a law.

Senator Corbin: Thank you.

[Traduction]

s'occupe de malades en arrive à des conclusions objectives après avoir examiné le malade, les rapports de laboratoire, l'historique du cas, et cetera. Toutefois, il y a toujours une part de subjectivité dans les décisions que nous prenons, en fonction des résultats d'autres cas et d'autres facteurs susceptibles d'influer sur la décision. Nul n'est parfait. C'est ce qu'a déclaré dans d'autres termes le docteur Keon. Nous ne sommes pas Dieu et il y a toujours une certaine part de subjectivité.

Vous avez laissé entendre que le médecin pouvait toujours consulter un collègue du même avis que lui, et décider en cercle fermé. Je ne suis pas un expert en ce qui a trait à l'expérience hollandaise, mais le docteur Gunning a dit qu'il faut consulter un médecin qui n'appartient pas au même cabinet que vous; autrement dit, quelqu'un de l'extérieur.

Le sénateur Corbin: Néanmoins, il pourrait s'agir d'une personne qui a les mêmes valeurs morales.

Le docteur Adams: Oui, cela pourrait poser un problème. Nous sommes tous humains. Il peut arriver qu'un médecin consulte un collègue sachant qu'il est assez conciliant à cet égard, plutôt qu'un autre qui a rejeté sa demande à quatre reprises. C'est dans la nature humaine. C'est l'une des faiblesses de tout système juridique qui vous oblige à faire certaines choses. Il y a toujours des échappatoires.

J'espère que vous considérez notre mémoire comme un tout. Je vous sais gré des questions que vous avez posées, mais nous ne nous concentrerons pas uniquement sur l'expérience des Pays-Bas. Nous estimons qu'il faut prévoir les conséquences sur le plan social et qu'il faut accroître les soins palliatifs.

Je ne sais pas combien de lits sont disponibles dans les différents hôpitaux du Manitoba à l'heure actuelle, mais leur nombre est limité. Les soins palliatifs ne se limitent pas aux hôpitaux. Ils peuvent être présents dans tous les coins et recoins. Je suis convaincu que, en tant que médecin en exercice, le docteur Boey de la Clinique Winkler s'occupe de malades mourants. Ses collègues et lui doivent bien connaître les soins palliatifs.

Le sénateur Corbin: L'article 241 du Code criminel vous empêche-t-il de prendre les meilleures décisions, possibles sur le plan professionnel, relativement aux malades et aux mourants dont vous vous occupez?

Le docteur Adams: L'ai-je cité?

Le sénateur Corbin: Ou plus simplement, le Code criminel entrave-t-il l'exercice de votre profession?

Le docteur Adams: Pas pour moi, mais lorsqu'une sanction très grave est prévue, on réfléchit toujours à deux fois avant de faire un rapport. Quelqu'un a dit qu'il n'incombe pas à une personne de s'accuser elle-même. Qui souhaite prendre le risque de passer 14 ans en prison? Certains médecins agissent parfois dans l'ombre. Cela peut arriver, avec ou sans loi.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie.

[Texte]

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your presentation. I would like to address a question to Dr. Caron-Boulet. Dr. Adams said that in St. Boniface Hospital you work with geriatric patients. Among these people you must have Alzheimer's cases.

Dr. Nicole Caron-Boulet, Manitoba Physicians For Life: Yes.

Senator Lavoie-Roux: In what circumstances is treatment withdrawn from an Alzheimer's patient? Second, have you noticed any apprehension in your elderly population regarding the current debate on euthanasia?

Dr. Caron-Boulet I will answer your second question first. Since the issue of euthanasia has been on the news frequently, I have been asked questions directly by elderly patients who presently have an intact mental status; in other words, people who are in the process of aging. It is a concern for some of them. I have been asked about it as well by family members of patients who suffer from cognitive impairment. Yes, it is a concern.

In response to your first question, I do a lot of work with Alzheimer's patients. As you mentioned, I work at St. Boniface Hospital, but I also work in nursing homes. In two of the nursing homes in which I work there are units specifically for the cognitively impaired; in other words, patients who suffer dementia, either Alzheimer's or another type.

When we are faced with a treatable medical problem, we treat that medical problem. For example, last week a patient developed an upper GI bleed. That patient was transferred to hospital where diagnosis was made.

The Chairman: Would you tell us what an upper GI bleed is?

Dr. Caron-Boulet: He had a bleeding ulcer. That diagnosis was made quickly in the emergency room. We transferred the patient back to the nursing home to institute the treatment in order to improve the quality of life of the patient. Confused patients do not do well in emergency rooms and hospitals. They do better in a familiar environment. We always treat treatable medical problems.

Senator Lavoie-Roux: Regardless of their state of mind?

Dr. Caron-Boulet: That is correct. A month or two after a patient is admitted to one of our units, we have a conference with the family to discuss whether they would want life supports in the event of an illness for which the prognosis is ill. I realize that there are grey zones. If the family is against life supports, we respect that and do not impose life supports.

[Translation]

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci de votre exposé. Je voudrais poser une question au docteur Caron-Boulet. Le docteur Adams a dit que vous vous occupez de patients en gériatrie à l'Hôpital de St. Boniface. Il doit se trouver parmi eux des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Le docteur Nicole Caron-Boulet, Manitoba Physicians For Life: En effet.

Le sénateur Lavoie-Roux: Dans quelles circonstances va-t-on interrompre le traitement d'une victime de la maladie d'Alzheimer? En second lieu, avez-vous constaté une appréhension parmi les personnes âgées que vous traitez, relativement au débat actuel sur l'euthanasie?

Dr Caron-Boulet: Je vais répondre en premier à votre deuxième question. Depuis que la question de l'euthanasie fait l'actualité, certains malades âgés qui ont actuellement toutes leurs facultés mentales m'ont posé directement des questions; autrement dit, ce sont des gens vieillissants que cette question inquiète. Des parents de malades dont les facultés cognitives sont affaiblies m'ont également posé des questions à ce sujet. Oui, c'est une source de préoccupation.

Pour répondre à votre première question, je m'occupe beaucoup de victimes de la maladie d'Alzheimer. Comme vous l'avez dit, je travaille à l'Hôpital de St. Boniface mais également dans des foyers de soins. Dans deux foyers où je travaille, il y a des services réservés aux personnes dont les facultés cognitives sont affaiblies; autrement dit, des malades atteints de démence, qu'il s'agisse de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie.

Lorsque nous sommes confrontés à un problème médical pour lequel il existe un traitement, nous le soignons. Par exemple, la semaine dernière, un malade a fait une hémorragie gastroduodénale. Nous l'avons fait transférer à l'hôpital où le diagnostic a été établi.

La présidente: Pouvez-vous nous expliquer ce qu'est une hémorragie gastroduodénale?

Le docteur Caron-Boulet: Il avait un ulcère hémorragique. Le diagnostic a pu être établi rapidement dans la salle d'urgence. Nous avons retransféré le malade au foyer de soins pour y commencer un traitement visant à améliorer sa qualité de vie. Les malades qui n'ont pas toute leur tête ne se sentent pas bien dans les salles d'urgence et dans les hôpitaux. Ils sont plus à l'aise dans un milieu qui leur est familier. Nous soignons toujours les problèmes médicaux qui peuvent être traités.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quel que soit leur état d'esprit?

Le docteur Caron-Boulet: C'est exact. Un mois ou deux après qu'un malade est admis dans l'un de nos services, nous nous réunissons avec sa famille pour savoir si elle souhaite que l'on prolonge la vie du malade grâce à un système d'assistance cardiorespiratoire au cas où son état devienne incurable. Je sais qu'il y a des zones grises. Si la famille est contre le maintien en vie artificiellement, nous respectons sa décision et ne l'imposons pas.

[Text]

In the units where I work, we definitely treat illnesses that are clearly treatable.

In addition to euthanasia, people are concerned about having to accept treatment they do not want. They wonder whether, if they develop a cancer for which a treatment is available which provides only a 10 per cent chance of survival and has horrendous side effects, they will be forced to accept it. That is the other side of the coin. This is what we mean by the right to refuse treatment.

Senator Lavoie-Roux: You would not give the treatment if they refused it?

Dr. Caron-Boulet: That is right. We consider that a right.

Senator Lavoie-Roux: Thank you very much.

Dr. Boey: We must be very clear that we are talking about mercy killing, an act to end someone's life. That is 180 degrees from allowing people to die of a disease that is killing them. Dementia is a disease that kills people. Pneumonia is a disease that kills people. Bleeding ulcers can kill people. We are not saying that people would lose their right to refuse burdensome, painful treatments for conditions that cannot be cured. The euthanasia debate has come out of technological advances in medicine which have allowed us to keep people alive longer and longer. However, that is really another issue.

I personally believe that we do not need to change any laws here. We must educate doctors to be compassionate in their care, and not just prolong the dying process. If someone has severe dementia and has expressed in the past to their family that they do not want life support if they should have a stroke, far be it from me to prolong that person's dying by putting them on all kinds of machines.

However, that is a very different issue from me deciding that the quality of life of someone who has dementia is not worthwhile so I will give them a big injection of potassium chloride. One is mercy killing, to which I am 100 per cent opposed; the other is just good medical care. Medical care does not only mean giving antibiotics. It is caring for people whether or not they are curable. That does not take any changes in legislation.

People have the right to refuse treatment, but I do not have the right to cause someone's death. We keep coming back to the Dutch experience because if there is something in the law that allows some conditions to be treated by killing people, where will it stop? In spite of the law in Holland not being changed, the actual practice has changed, and that is what we are afraid of. We believe that when some people get the right to die, other people will lose the right to live.

[Traduction]

Dans les services où je travaille, nous soignons sans aucun doute les maladies pour lesquelles il existe clairement un traitement.

Outre l'euthanasie, les gens craignent de devoir accepter un traitement contre leur gré. Ils se demandent si, au cas où ils soient victimes d'un cancer pour lequel il existe un traitement qui n'offre que 10 p. 100 de chances de survie et s'accompagne d'effets secondaires atroces, ils seront obligés de l'accepter. C'est le revers de la médaille. C'est ce que nous entendons par le droit de refuser le traitement.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous ne soigneriez pas un malade s'il le refusait?

Le docteur Caron-Boulet: C'est exact. Il s'agit selon nous d'un droit.

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci beaucoup.

Le docteur Boey: Il faut bien comprendre que nous parlons d'euthanasie, d'un acte visant à mettre fin à la vie de quelqu'un. Ce n'est pas du tout la même chose que d'autoriser les gens à mourir d'une maladie qui les tue peu à peu. La démence est une maladie qui tue les gens. La pneumonie aussi. Un ulcère hémorragique peut être fatal. Nous ne prétendons pas que les gens devraient perdre leur droit de refuser un traitement douloureux et fastidieux pour une maladie incurable. Le débat sur l'euthanasie découle des progrès techniques de la médecine qui nous ont permis de maintenir les gens en vie de plus en plus longtemps. Toutefois, c'est une toute autre question.

Je suis personnellement convaincu qu'il est inutile de modifier la législation en vigueur. Nous devons apprendre aux médecins à soigner les malades avec compassion et pas simplement prolonger le processus de la mort. Si une personne est atteinte de démence aiguë et que, par le passé, elle a dit aux membres de sa famille qu'elle ne voulait pas être maintenue en vie artificiellement après une attaque, je ne chercherais en aucun cas à prolonger l'agonie de cette personne en la branchant à toutes sortes de machines.

Toutefois, ce n'est pas du tout la même chose que de décider que la qualité de vie d'une personne atteinte de démence ne justifie pas qu'elle continue à vivre et de lui injecter une forte dose de chlorure de potassium. Dans ce cas, c'est de l'euthanasie et je m'y oppose catégoriquement; dans le premier cas, c'est simplement un bon traitement médical. Un traitement médical ne signifie pas seulement administrer des antibiotiques. Cela veut dire s'occuper des gens que leur maladie soit curable ou non. Il est inutile pour cela de modifier la législation en vigueur.

Les gens ont le droit de refuser un traitement, mais je n'ai pas le droit de provoquer la mort de quelqu'un. Nous en revenons continuellement à l'expérience hollandaise car si la loi prévoit des dispositions qui autorisent que certaines maladies soient traitées en tuant les gens, où s'arrêtera-t-on? Même si la législation n'a pas été modifiée en Hollande, la pratique courante a changé et c'est ce qui nous effraie. Nous estimons que lorsque certaines personnes obtiendront le droit de mourir, d'autres perdront le droit de vivre.

[Texte]

When a frail, elderly person who feels that they are a burden on society is asked by their doctor, their family or their priest whether they have considered death as an option, there is a lot of pressure on that person to say that death may be an option. However, right now, death is not an option and that person has the right to live, by default. If we change the law, that person may lose the right to live because someone else has the right to die.

The Chairman: Senator Keon, do you want to add to that?

Senator Keon: I do not think I can add anything. It has been a very clear presentation. I am pleased, Dr. Adams, that yours has been a very balanced presentation. It is gratifying that it was not so entrenched as some of the others have been.

Dr. Adams: Thank you very much.

The Chairman: Thank you all very much for the presentation.

We will break for lunch.

The committee adjourned until 2:00 p.m.

Upon resuming at 2:15 p.m.

The Chairman: Good afternoon, ladies and gentlemen. Mr. McPherson, from the Premier's Council, will be our first witness. Please go ahead.

Mr. Gary McPherson, Chairman, Alberta Premier's Council on the Status of Persons with Disabilities: Good afternoon. It is a pleasure for me to be here.

To explain briefly, the Premier's Council is an advisory body to the Alberta government on issues, policies and programs relating to people with disabilities. We are not a membership-based organization. We are a quasi-governmental advisory body, and that is the perspective we bring with us today.

I apologize for not circulating our brief earlier. We are here because of a cancellation, and I do thank you for this opportunity. I will open with a quotation from the brief of Dr. Dick Sobsey:

Canada has identified a suicide problem among its youth, and we have responded "how can we prevent it?"

Canada has identified a suicide problem among Aboriginal peoples and we have responded "how can we prevent it?"

Canada has identified a suicide problem among people with disabilities and we have responded "how can we assist them to kill themselves?"

[Translation]

Lorsqu'une personne âgée fragile qui a l'impression d'être un fardeau pour la société se fait demander par son médecin, sa famille ou son prêtre, si elle a envisagé la possibilité d'abréger ses jours, cette personne est soumise à de fortes influences en vue d'opter pour cette solution. Toutefois à l'heure actuelle, la mort n'est pas une option et cette personne a le droit de vivre, du même coup. Si nous modifions la loi, cette personne risque de perdre le droit de vivre car quelqu'un d'autre a le droit de mourir.

La présidente: Sénateur Keon, voulez-vous ajouter quelque chose?

Le sénateur Keon: Je ne pense pas pouvoir ajouter quoi que ce soit. Votre témoignage a été très clair. Je me réjouis, docteur Adams, de l'objectivité qui émane de votre mémoire. Il est agréable de voir que vous n'êtes pas campé sur vos positions autant que d'autres l'ont été.

Le docteur Adams: Merci beaucoup.

La présidente: Merci à tous de votre présence.

Nous faisons une pause pour le déjeuner.

La séance est levée jusqu'à 14 heures.

La séance reprend à 14 h 15.

La présidente: Bonjour, mesdames et messieurs. Notre premier témoin sera M. McPherson, du Conseil du premier ministre. Vous avez la parole.

M. Gary McPherson, président du Conseil du premier ministre de l'Alberta sur la situation des personnes handicapées: Bonjour. C'est un plaisir pour moi d'être ici.

Pour vous expliquer brièvement de quoi il s'agit, le Conseil du premier ministre est un organisme consultatif chargé de conseiller le gouvernement de l'Alberta sur les questions, les politiques et les programmes se rapportant aux handicapés. Nous ne sommes pas une organisation regroupant des membres. Nous sommes un organisme consultatif paragouvernemental, et c'est le point de vue de cet organisme que nous voulons vous communiquer aujourd'hui.

Je vous prie de m'excuser de n'avoir pas distribué notre mémoire plus tôt. Nous sommes ici en raison d'une annulation et je vous remercie de l'occasion qui nous est ainsi offerte. Je commencerai par citer le mémoire du docteur Dick Sobsey:

Le Canada a constaté l'existence d'un problème de suicide parmi ses jeunes et a réagi en se posant la question suivante: «comment éviter cette situation?»

Le Canada a constaté l'existence d'un problème de suicide chez les peuples autochtones et a réagi en se posant la question suivante: «comment éviter cette situation?»

Le Canada a constaté l'existence d'un problème de suicide chez les personnes handicapées et il a réagi en se posant la question suivante: «comment faire pour les aider à se tuer?»

[Text]

It is important to emphasize that this quote reflects a prevailing societal attitude that life with a disability or debilitating illness is a life not worth living.

In our background paper, we raise questions regarding the potential advantages and disadvantages of assisted suicide and euthanasia for Canadians with physical and mental disabilities. Our presentation does not assume that suicide, assisted suicide, or euthanasia are inherently right or wrong, acceptable or unacceptable. It does consider the complexities and potential effects for people with disabilities.

While individual autonomy, the right to privacy, and the right to control one's own body have been presented as arguments in favour of physician-assisted suicide and euthanasia, our paper presents counter-arguments suggesting that, under proposed assisted-suicide provisions, many people's lives would be put in jeopardy.

Assisted suicide and euthanasia may make some people's deaths less painful or less unpleasant, but they also open the door to abuses. Simple cases in which the benefit is clear will be the exception rather than the rule. Suicide is not easily divided into rational and irrational suicides for people with disabilities or for anyone else. While it is unlikely that the horrendous events of the German euthanasia program will be repeated, information from the Dutch program provides clear indication of some abuses and of vast grey areas of uncertainty.

If a law is brought forward with adequate safeguards to prevent abuse and provide some apparent benefits, it should be considered. If a law cannot be drafted that substantially satisfies concerns, it is far better for society to accept the limitations of the current situation than to play with fundamental protection of people's lives.

Although the Senate Committee is looking at both euthanasia and assisted suicide, it is important that they remain distinct in people's minds and not be lumped together. Euthanasia takes choice and responsibility from affected individuals, while assisted suicide is meant to give choice and responsibility.

I will reflect on my own personal situation and upon the observations of other people with disabilities. To use myself as an example, people who do not know me might look at me and say, "That poor guy, what kind of a quality of life does he have?" They may conjure up all kinds of scenarios. They do not know me, whereas someone who knows me might be envious of my position and think what a wonderful life he has. I can only tell you that, personally, I would not trade my life for any one of

[Traduction]

Il est important de souligner que cette citation reflète une attitude qui prévaut au sein de notre société et selon laquelle la vie d'une personne handicapée ou diminuée par la maladie ne vaut pas la peine d'être vécue.

Dans notre document d'orientation, nous soulevons un certain nombre de questions touchant les avantages et les inconvénients potentiels de l'euthanasie et du suicide assisté pour les Canadiens atteints d'un handicap physique ou mental. Dans notre exposé, nous ne partons pas du principe que le suicide, assisté ou non, de même que l'euthanasie, sont intrinsèquement bons ou mauvais, acceptables ou inacceptables. Nous étudions par contre toute la complexité et tous les effets potentiels de cette situation sur les personnes handicapées.

Les principes de l'autonomie individuelle, du droit à la vie privée et du contrôle que doit pouvoir exercer chacun sur son propre corps ont été avancés en faveur de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté, mais nous avançons dans notre document des arguments contraires pour faire valoir qu'en vertu des dispositions qui sont proposées sur la question du suicide assisté, de nombreuses vies humaines seraient remises en question.

L'euthanasie et le suicide assisté peuvent adoucir la mort de certaines personnes et la rendre moins douloureuse, mais ces pratiques ouvrent par ailleurs la porte à tous les abus. Les cas simples pour lesquels les avantages apparaîtront clairement seront l'exception plutôt que la règle. On ne subdivise pas facilement les suicides en suicides rationnels et en suicides irrationnels, qu'il s'agisse des gens handicapés ou de toute autre catégorie de personnes. Certes, il est peu probable que l'on revoit se produire les événements horribles qui ont caractérisé le programme d'euthanasie allemand, mais les renseignements dont on dispose sur le programme des Pays-Bas nous indiquent clairement qu'il y a certains abus et de vastes zones d'ombre.

S'il est possible d'adopter une loi offrant une protection suffisante pour éviter les abus et procurer un certain nombre d'avantages évidents, il vaut la peine de l'envisager. S'il est impossible de rédiger une loi permettant d'écartier dans une large mesure les dangers, il est bien préférable pour notre société d'accepter les contraintes de la situation actuelle et de ne pas jouer avec la protection fondamentale des vies humaines.

Le comité sénatorial examine à la fois la question de l'euthanasie et celle du suicide assisté, mais il est important que ces deux choses restent bien distinctes dans l'esprit des gens et que l'on ne fasse pas un amalgame. L'euthanasie enlève la possibilité de choix et la responsabilité aux personnes concernées alors que le suicide assisté vise à leur conférer cette responsabilité et cette possibilité de choix.

Je me référerais à ma situation personnelle et aux observations faites par d'autres personnes handicapées. Pour prendre mon propre exemple, les gens qui ne me connaissent pas pourront très bien se dire en me voyant: «Pauvre homme, quelle peut bien être la qualité de sa vie?» Ils vont se faire tout un tas d'idées. Ils ne me connaissent pas, alors que quelqu'un qui me connaît pourrait très bien envier ma situation et estimer que je vis une vie merveilleuse. Je dois vous avouer qu'en ce qui me concerne, je n'échangerais

[Texte]

yours. I am happy with my life and I have lived with the disability since the age of nine. Reflecting on myself and on other people with disabilities leads to a recognition that we may have all been candidates for euthanasia in the minds of others.

I would also like to mention Stephen Hawking. If you listen to Dr. Hawking speak, he will tell you that he does not have a disability in the field in which he works. It is not an impairment or an impediment for him to do what he does. Someone who does not know Stephen Hawking may look at him and draw a lot of other conclusions. What a tragedy it would be if his life were ended prematurely because he has a communication difficulty, an "obvious" communication difficulty.

Many of us are highly competent people in our fields, yet we may be pitied by uninformed observers. Outsiders judge and evaluate what they fear or do not understand. This is the reason that decisions about ending life cannot be left to others.

The case involving Nancy B., while not a case of euthanasia or assisted suicide, was a decision to refuse medical treatment which he knew would result in prolonging her life. This case demonstrates what we believe to be a failure within the system to show people the positive side of life with disability and to provide the means for them to live with dignity in the community.

Nancy B. was given virtually no options outside of her hospital room, which was a pretty sterile environment. She may have made the same decision, yet she was never given the opportunity for the supports needed to live in a community the same the way that many other people with similar conditions are doing today, and doing it very effectively.

I can speak with some credibility on this issue, because I grew up for 34 years in the University Hospital in Edmonton, Alberta where people around me were faced with life-and-death situations all the time. I know when people had supports or when they did not have supports, and I think Nancy B.'s case was tragic because she was not given any options. The system failed her, even though she may still have come to the same conclusion.

Euthanasia decisions in particular cannot be left to physicians and health personnel for two primary reasons: First, it would create a conflict between commitment to provide care and the taking of life. Second, the medical profession has a long history of evaluation of children with developmental disabilities, specifically mental retardation or any other disabling condition which cannot be cured.

We as a council have done some educational work with the medical faculty at the University of Alberta in Edmonton. You might be surprised to know that doctors in particular, but nurses, well, receive little or no information on disability when they go

[Translation]

pas ma vie contre la vôtre. Je suis satisfait de ma vie et je vis avec un handicap depuis que j'ai 9 ans. En pensant à ma situation et à celle d'autres personnes handicapées, j'en viens à me dire que nous sommes tous peut-être un jour des candidats à l'euthanasie dans l'esprit des autres.

J'aimerais aussi vous citer l'exemple de Stephen Hawking. Si vous écoutez parler M. Hawking, il vous dira qu'il n'a aucun handicap dans le domaine où il travaille. Cela ne l'empêche aucunement de faire ce qu'il fait. Quelqu'un qui ne connaît pas Stephen Hawking pourrait en le regardant tirer bien d'autres conclusions. Quelle tragédie, si l'on avait mis fin prématurément à sa vie en raison de sa difficulté de communication, d'une difficulté de communication «évidente».

Nous sommes nombreux à être très compétents dans notre domaine, et pourtant il nous arrive d'être pris en pitié par des observateurs mal informés. Les gens de l'extérieur jugent et déprécient ce qu'ils craignent ou ce qu'ils ne comprennent pas. C'est la raison pour laquelle les décisions visant à mettre fin à une vie ne peuvent pas être laissées à d'autres.

L'affaire Nancy B., sans être un cas d'euthanasie ou de suicide assisté, portait sur la décision de refuser un traitement médical dont l'intéressée savait qu'il allait prolonger sa vie. Cette affaire illustre selon nous une faille du système, qui ne réussit pas à démontrer aux gens le côté positif d'une vie avec un handicap et à leur donner les moyens de vivre dans la dignité au sein de la collectivité.

Nancy B. n'avait pratiquement pas d'autres choix que de vivre dans une chambre d'hôpital, ce qui est un cadre de vie bien triste. Même si ça n'aurait peut-être pas changé sa décision, on ne lui a cependant jamais offert la possibilité, ni donné les moyens, de vivre au sein de la collectivité de la façon dont peuvent le faire aujourd'hui, et de façon très efficace, de nombreuses autres personnes qui se trouvent dans le même état.

Je peux en parler en connaissance de cause puisque j'ai été élevé pendant 34 ans à l'hôpital universitaire d'Edmonton, en Alberta, alors que tout autour de moi je voyais constamment des gens entre la vie et la mort. Je sais reconnaître quand les gens bénéficient d'un soutien ou quand ils n'en ont pas, et je considère que l'affaire Nancy B. est tragique parce qu'on ne lui a pas donné le choix. Le système l'a abandonnée, même si elle en serait peut-être arrivée autrement à la même conclusion.

Les décisions concernant plus particulièrement l'euthanasie ne peuvent pas être laissées aux soins des médecins et du personnel de santé pour deux grandes raisons: il y aurait tout d'abord un conflit entre l'engagement de prodiguer des soins et le fait d'enlever une vie. En second lieu, la profession médicale a pris trop longtemps l'habitude de déprécier les enfants atteints d'un handicap qui nuit à leur développement, notamment les retardés mentaux et toute autre catégorie d'handicapés dont l'état ne peut être amélioré.

Notre conseil a fait un travail de sensibilisation auprès de la faculté médicale de l'Université de l'Alberta à Edmonton. Vous seriez surpris d'apprendre à quel point les médecins, en particulier, mais aussi le personnel infirmier, sont mal ou

[Text]

through their training. Illness and disability are not the same; they are not synonymous.

Doctors and other professionals are trained in a curative model, a medical model, and disability is a condition with which you live and which, in most cases, is stable. For that reason, it would only confuse the issue if doctors were allowed to be the ones who delivered the assisted suicide. It is a contradiction in their training.

Our written brief includes a discussion on the dangers of limiting assisted suicide to people with illnesses or disabilities, because we believe that it perpetuates the myth about the worthiness of some lives above others. Pressures may be applied by focusing on costs of supported living versus potentially low contributions to society by ill or disabled people.

The question is asked, should assisted suicide be permitted for anyone who requests it? There are absolutely no right or wrong answers, but we do need objective procedures which are not physician-directed or -controlled. It should clearly be a last resort; for example, all psychological and medical assistance must be exhausted. Clearly, it should be an individual's choice without coercion.

The development of advance directives may provide a partial solution. It could allow competent adults to indicate their wishes with respect to treatment and other heroic measures, and may prevent the preservation of life which the individual would then wish to end.

In closing, I would add a few comments. I know you will receive many presentations in Winnipeg and from other parts of Canada before you are finished. This can be very difficult for organizations because they do not or cannot always represent an individual's perspective. Any organization, even ours, is governed by a board of directors, directors who may have opinions; however, they also will not necessarily be able to reflect the individual perspective. Therefore, it is extremely important that the consultations and the debate be very widespread before any changes are made.

Personally, I have wrestled with these issues for a long time because of experiences with my family — my father, in particular. I have seen how many of the people with whom I live have had to make decisions, and I have seen the problems that their families encounter in terms of illness. Often, I have wondered if it would not be better, if we must go this route of even considering the legalization of assisted suicide, to have someone appointed by the state, for lack of a better description. You could use an executioner of the will of the people involved to carry out the deed, someone with whom you had to make an appointment. That would actually

[Traduction]

absolument pas informés des handicaps lorsqu'ils suivent leur formation. Une maladie n'est pas la même chose qu'un handicap; les deux termes ne sont pas synonymes.

Les médecins et les autres professionnels de la santé sont formés dans le cadre d'un modèle de guérison, d'un modèle médical, et un handicap est un état avec lequel il vous faut vivre et qui, dans la plupart des cas, reste permanent. Pour cette raison, on ne ferait qu'ajouter à la confusion si l'on autorisait les médecins à aider des gens à se suicider. C'est là une contradiction compte tenu de leur formation.

Dans notre mémoire, nous discutons du danger qu'il y a à limiter le suicide assisté aux gens malades ou frappés d'un handicap, parce que nous considérons que l'on perpétue ainsi le mythe de la valeur relative de certaines vies par rapport à d'autres. Des pressions pourraient s'exercer pour que l'on rapproche le coût du maintien en vie des personnes malades ou handicapées de leur faible contribution potentielle à la société.

La question qui se pose est de savoir si l'on doit autoriser le suicide assisté dans le cas de toutes les personnes qui le demandent. On ne peut pas répondre carrément par l'affirmative ou la négative, mais il est clair que l'on a besoin de procédures objectives qui ne soient pas dirigées ou contrôlées par les médecins. De toute évidence, il faudrait que ce soit une mesure prise en dernier recours; soit par exemple que toutes les tentatives d'aide psychologique et médicale aient échoué. Il faut bien sûr que la personne concernée ait fait librement son choix, sans y être forcée.

L'élaboration de directives données à l'avance est susceptible de résoudre en partie le problème. Des adultes aptes à prendre leur décision pourraient ainsi indiquer à l'avance quels sont leurs souhaits pour ce qui est des traitements et autres mesures de dernier recours, et l'on pourrait ainsi éviter de maintenir les gens en vie lorsqu'ils ne le souhaitent pas.

Pour conclure, j'ai une ou deux observations à ajouter. Je sais que vous allez entendre de nombreuses interventions à Winnipeg et dans d'autres régions du Canada avant d'en avoir terminé avec vos travaux. Ce genre d'intervention peut être très difficile pour une organisation, parce qu'elle ne peut pas toujours représenter le point de vue des individus. Toute organisation, même la nôtre, est régie par un conseil d'administration, par des administrateurs qui peuvent avoir leur propre opinion; par conséquent, elle ne sera pas nécessairement en mesure de rendre compte des points de vue individuels. Il est donc de la plus grande importance que les consultations et le débat soient très larges avant que l'on entreprenne de changer quoi que ce soit.

Personnellement, je me débats avec ces questions depuis longtemps en raison de mon expérience familiale, avec mon père, en particulier. J'ai vu les décisions qu'ont dû prendre de nombreuses personnes qui m'entourent, et j'ai vu les problèmes auxquels font face leur famille du point de vue de la maladie. Je me suis souvent demandé s'il ne serait pas préférable, à partir du moment où l'on va jusqu'à envisager la légalisation du suicide assisté, d'avoir quelqu'un qui soit nommé par l'État, faute d'une meilleure définition. On pourrait avoir recours à un exécuteur de la volonté des gens concernés, qui s'acquitterait de ce devoir.

[Texte]

take the decision right out of the domain of the physicians and the hospitals.

In other words, if I wanted to end my life, I would have to make an appointment with the state representative who would do that. That is just a personal thought that I have had over time. It would take the emotion out of it, and that kind of thing. It is a very, very difficult question because, in this debate, as I mentioned, there is no right and wrong. We all have opinions. However, I know that if it is left in the hospitals' domain, a lot of people will die who do not want to die or who should not die.

At a time of injury or illness, initially there are many things that go through people's minds in terms of adjusting. I know that many people would have thought initially that this is an easy way out to their lives. Yet, today, they are very successful and would never trade that success for anything. We have to be very careful.

The other threat I see is one of economics. We have to be very, very careful as we wrestle with deficit and debt. I could see a situation where assisted suicide and euthanasia would be reduced to an argument around economics. That would be very, very dangerous. Just as an example, there was a recent case in Ontario where a paraplegic man who has a job did not fit the little book in terms of the economic category, in terms of what his condition would cost society based on an average. That comes purely from the fact that people with disabilities are not valued in the same way.

I use that as a brief example, however it could be applied to many other situations and I am concerned about that. With those remarks, I conclude, Madam Chairman.

Senator Keon: You have given a very interesting and focused presentation and you have presented this situation in a context which we have not heard before. In particular, your opening three statements really focused upon the problem confronting us.

The other interesting thing you raised, and this has been raised by others, is that should euthanasia become legalized, the executioner, so to speak, could be somebody appointed by the state. As I was listening to you, I was thinking again of the potential for abuse that is there. Have you thought through this? If so, what checks and balances would you have in place so that no one could be referred to such a body or such an individual against their will?

Mr. McPherson: I guess I could always give these things more thought, but it occurred to me that if the person was a state representative, I would have to justify my reasons, which makes the information public. Hence, it would not be behind closed doors, and, therefore, it would not be subject to coercion. We might not know how the decision reached that point, but at least it is removed from the hospital environment and the attending physician. Otherwise, the attending physicians would have to, on

[Translation]

quelqu'un avec lequel on devrait prendre rendez-vous. La décision serait alors enlevée totalement des mains des médecins et des hôpitaux.

Autrement dit, celui qui veut mettre fin à sa vie devrait prendre rendez-vous avec le représentant de l'État, qui s'en chargerait. C'est simplement une idée personnelle à laquelle il m'arrive de penser. Nous serions débarrassés du côté émotionnel qui entoure ce genre de chose. C'est une question très difficile parce que dans ce débat, comme je vous l'ai dit, il ne s'agit pas d'une question de bien ou de mal. Nous avons tous notre opinion. Je sais toutefois que si on laisse aux hôpitaux le soin de prendre les décisions, bien des gens vont mourir alors qu'ils ne voulaient pas mourir ou qu'ils n'auraient pas dû mourir.

Lorsqu'une blessure ou qu'une maladie les frappe, bien des choses passent dans un premier temps par l'esprit des gens lorsqu'il leur faut s'adapter. J'en connais beaucoup qui ont d'abord pensé qu'il serait plus facile de mettre fin à leur vie. Pourtant, aujourd'hui, ces mêmes gens ont bien réussi dans la vie et ils ne changeraient pas leur situation pour tout l'or du monde. Il nous faut être très prudent.

L'autre menace que j'entrevois est d'ordre financier. Il nous faut être extrêmement prudent lorsque nous nous attaquons au déficit et à la dette. Je peux imaginer le moment où l'euthanasie et le suicide assisté se ramènerait à un argument économique. Ce serait extrêmement dangereux. À titre d'exemple, prenons le cas récent de cet homme paraplégique en Ontario qui avait un emploi mais qui ne répondait pas aux conditions prévues par le manuel sur le plan financier, étant donné ce que son état allait en coûter en moyenne à la société. Cette situation vient tout simplement du fait que la valeur des gens handicapés n'est pas appréciée de la même façon.

Ce n'est là qu'un exemple, mais il pourrait s'appliquer à bien d'autres situations, et c'est ce qui me préoccupe. Voilà qui met fin à mon exposé, madame la présidente.

Le sénateur Keon: Vous nous avez présenté un exposé très intéressant et bien structuré en donnant à cette situation un éclairage nouveau. Les trois petites phrases que vous avez citées au début, notamment, nous ont bien fait prendre conscience du problème qui nous attend.

Un autre élément que vous avez soulevé, et d'autres l'ont fait avant vous, c'est qu'à partir du moment où l'euthanasie est légalisée, l'exécuteur, si je peux m'exprimer ainsi, doit être quelqu'un qui est nommé par l'État. En vous écoutant, je pensais encore au potentiel d'abus que cela suppose. Y avez-vous pensé? Dans l'affirmative, quels sont les garde-fous que vous mettriez en place pour que personne ne puisse être renvoyé devant cet organisme ou devant cette personne contre sa volonté?

M. McPherson: J'aurais peut-être besoin d'y réfléchir davantage, mais il m'apparaît que si cette personne était un représentant de l'État, il faudrait que ceux qui s'adressent à elle justifient leur démarche, ce qui fait que l'information serait publique. On éviterait ainsi que les choses ne se passent à huis clos et, par conséquent, que l'on puisse exercer des pressions coercitives. On ne sait peut-être pas pour l'instant comment les décisions pourraient être prises, mais au moins ce ne serait pas par les

[Text]

one hand, provide the best possible care to keep you alive and do all they could to preserve your life, while at the same time consider whether to put you away like one might put away an animal for merciful reasons. That is about as far as I have gone on that, sir.

Senator Corbin: I want to thank the witness for coming such a distance for us. I am not quite sure I understand your position in all respects. I think I can understand why you may have some mistrust with respect to the hospital environment in light of what we have been hearing, but I am not sure if it is a factual basis.

On page 9, you say that the vital nature of this topic makes it essential that the process which is used to determine how the law is amended be consistent with the principle of consumer consultation. The principle of consultation I understand. It is the "how the law is amended" that I question. I come back to what I said initially: I just do not fully understand what your position is. Do you support euthanasia?

Mr. McPherson: Me, personally, or the council? Our council does not have an official position on euthanasia in terms of a yes or no. I, personally, do not support it.

Senator Corbin: Personally, you do not support euthanasia, and the council does not have a position?

Mr. McPherson: They did not want to debate this issue prematurely, probably like so many other Canadians. They will likely take a position only when the debate is forced. It is an issue which we raised, but they did not want to take a yes-or-no position on it.

That statement in the brief recognizes that these hearings are taking place and that a private member's bill has been introduced; it also recognizes that the issue will not go away, or will not go away easily. We are merely recognizing what is happening in the country.

Senator Corbin: I am not sure that this committee will be able to gather all the evidence that is needed to bring down a report which covers all of the waterfront on this issue. In light of that, I suspect we will have to recommend to the Senate and, of course, eventually to the government, that certain further fundamental studies be undertaken.

For example, on the basis of the rumour mill, broad statements are being made that euthanasia is currently being practised. No one from the hospital or the palliative care environment, or what have you, has come to this committee with any data in that respect. Statements have been made and examples have been given, but in view of the fact that we do not have any solid ground to go on, I do not think we will be in a position to say that euthanasia should be allowed in this country. Much more fundamental examinations of the issue will almost certainly have to be undertaken with the people who are most concerned, that

[Traduction]

milieux hospitaliers ni par le médecin traitant. Sinon, le médecin traitant serait obligé, d'un côté, de vous prodiguer les meilleurs soins pour vous maintenir en vie et faire tout son possible pour protéger cette vie, tout en envisageant d'un autre côté la possibilité de mettre fin à vos souffrances comme on le ferait pour un animal, par pitié. Je ne suis pas allé plus loin dans mes réflexions.

Le sénateur Corbin: Je tiens à remercier le témoin d'être venu de si loin pour nous voir. Je ne suis pas sûr de bien comprendre votre point de vue à tous les égards. Je crois pouvoir comprendre pour quelles raisons vous avez une certaine méfiance envers le milieu hospitalier compte tenu de ce que vous avez pu entendre, mais je ne suis pas sûr que ce soit conforme à la réalité.

À la page 9, vous nous dites qu'il s'agit là d'un sujet d'une importance fondamentale et qu'il est indispensable que le mécanisme permettant de déterminer la manière dont on va modifier la loi se conforme aux mêmes principes que si l'on consultait des consommateurs. Je comprends bien le principe de la consultation. Là où je me pose des questions, c'est sur «la manière dont on va modifier la loi». J'en reviens à ce que j'ai dit au départ: Je ne comprends pas bien votre point de vue. Êtes-vous en faveur de l'euthanasie?

M. McPherson: Moi, personnellement, ou le conseil? Notre conseil n'a pas de position officielle sur l'euthanasie et ne répond ni par oui, ni par non. Personnellement, je n'y suis pas favorable.

Le sénateur Corbin: Personnellement, vous n'êtes pas en faveur de l'euthanasie et le conseil n'a pas de position à ce sujet?

M. McPherson: Il n'a pas voulu débattre de la question de façon prématûrée, ce qui est probablement la position de nombreux Canadiens. Il adoptera vraisemblablement une position une fois que le débat sera bien engagé. C'est une question qui a été soulevée, mais le conseil n'a pas voulu répondre par oui ou par non.

Le mémoire reconnaît que ces audiences ont lieu et qu'une proposition de loi a été présentée par un député; il reconnaît par ailleurs que le problème ne disparaîtra pas de lui-même, du moins pas facilement. Nous ne faisons que reconnaître ce qui se passe dans le pays.

Le sénateur Corbin: Je ne suis pas sûr que notre comité soit en mesure de recueillir tous les témoignages qui sont nécessaires pour rédiger un rapport couvrant l'ensemble de la question. Dans cette hypothèse, j'ai l'impression qu'il nous faudra recommander au Sénat puis, bien entendu, au gouvernement, qu'un certain nombre d'études de fond soient entreprises.

Ainsi, d'après la rumeur publique, on entend dire de manière générale que l'euthanasie serait pratiquée à l'heure actuelle. Personne, dans les milieux hospitaliers, dans les services de soins palliatifs ou autres n'est venu donner à notre comité des indications précises à ce sujet. Des déclarations ont été faites et des exemples ont été fournis mais, compte tenu du fait que nous ne nous avançons pas en terrain solide, je ne crois pas que nous soyons en mesure de déclarer que l'euthanasie doit être autorisée dans notre pays. Il sera presque certainement nécessaire d'entreprendre plus à fond bien d'autres études de la question en

[Texte]

being the medical profession. I will leave that as a comment, but I personally feel very uneasy with euthanasia as a solution. I am a great believer in the full expansion of palliative care.

Mr. McPherson: If I were asked whether I had witnessed euthanasia in a hospital, I would respond, "I believe that I have." However, I could not prove it. That is why you do not have information and data. First of all, because it is not legal, who will come forward? Second, it is very, very difficult to gather that kind of information, even for a research project. However, a gentleman you will hear tonight, Dr. Dick Sobsey, might come as close as anybody I know in providing an answer on that issue for you.

The second thing I want to talk about is physicians. Physicians are still very problematic for people with disabilities, even though they do not intend to be. They do not know or understand disability. For example, Alberta has guaranteed income for severely handicapped people. To be eligible, you need a physician's certificate which states that you are unemployable. Quite frankly, the last person who can tell me whether I am employable or not is a doctor; yet, they still control that.

I cannot fly on Air Canada or Canadian Airlines without the doctor telling them that I am disabled and that I need this or that. The doctors do not know; they just sign the forms. It is a joke.

The same thing happens for a driver's licence and that kind of thing. The doctors are very much involved, and we do not need them to be involved in other aspects of our life which they do not understand. Doctors should stick to what they can do best and not be burdened with something as major as this.

I believe that unless we can find a way to build in safeguards, we are really creating a problem here, and I think the economics of today will just exacerbate it.

Ms Carstairs: You responded to a question from Senator Corbin that with respect to euthanasia the Council did not have a position, and that you, as an individual, are opposed.

However, in your own presentation, you seem to differentiate between assisted suicide and euthanasia. Does the Council have a position on assisted suicide, and do you have a position on assisted suicide?

Mr. McPherson: I guess our position on assisted suicide is that we believe in choice. We believe in individual choice and individual responsibility. If anybody wants to take their own life, guess that is their choice, but in ending life, they should not involve a system upon which we depend to preserve and protect life. Many people commit suicide. It is tragic but they do it.

[Translation]

compagnie des principaux intéressés, en l'occurrence les membres de la profession médicale. Je vous laisse sur ce commentaire, mais personnellement je suis très mal à l'aise lorsqu'on envisage l'euthanasie comme une solution. Je suis un chaud partisan d'un recours intégral aux soins palliatifs.

M. McPherson: Si vous me demandiez si j'ai déjà été témoin d'un cas d'euthanasie à l'hôpital, je vous répondrais: «Je crois bien que oui.» Toutefois, je ne peux pas le prouver. C'est pourquoi vous ne pouvez pas obtenir l'information et les données. D'abord, étant donné que ce recours n'est pas légal, qui aura le courage d'en avouer la réalité? Ensuite, il est extrêmement difficile de recueillir ce genre d'information, même pour un projet de recherche. Toutefois, il y a un témoin que vous allez entendre ce soir, le docteur Dick Sobsey, qui est susceptible de vous donner la réponse la plus proche de la vérité sur ce sujet qu'un homme puisse vous donner.

J'aimerais aussi parler des médecins. Le problème posé par les médecins, même si ce n'est pas leur faute, reste très grand pour ce qui est des relations avec les personnes handicapées. Les médecins ne connaissent pas ou ne comprennent pas les handicaps. Ainsi, l'Alberta prévoit un revenu garanti pour les personnes gravement handicapées. Pour pouvoir prétendre en bénéficier, il faut un certificat d'un médecin attestant que l'on ne peut pas travailler. Avouez franchement que le médecin est bien la dernière personne qui peut me dire si je peux ou non travailler; pourtant, ce sont les médecins qui continuent à exercer ce contrôle.

Je ne peux pas prendre un vol d'Air Canada ou de *Canadian Airlines* sans qu'un médecin dise à ces compagnies que je suis handicapé et que j'ai besoin de telle ou telle chose. Les médecins n'y connaissent rien; ils se contentent de signer les formulaires. C'est de la plaisanterie.

C'est la même chose, par exemple, pour les permis de conduire. Les médecins interviennent constamment et nous n'avons pas besoin d'interventions supplémentaires dans des domaines de notre vie qu'ils ne comprennent pas. Les médecins devraient s'en tenir à ce qu'ils font le mieux et ne pas assumer en plus des fardeaux aussi lourds que celui-là.

Je considère que si nous ne trouvons pas les moyens de nous protéger, nous allons ici au devant de grandes difficultés, et je crois que la situation financière actuelle ne fera que les accentuer.

Mme Carstairs: En réponse à une question posée par le sénateur Corbin, vous avez indiqué au sujet de l'euthanasie que le conseil n'avait pas de position et que vous-même y étiez personnellement opposé.

Toutefois, dans votre exposé, vous semblez faire une différence entre le suicide assisté et l'euthanasie. Est-ce que le conseil a une position sur le suicide assisté et est-ce que vous-même y avez une?

M. McPherson: Disons que sur la question du suicide assisté, nous sommes partisans du libre-choix. Nous croyons au libre-choix et à la responsabilité individuelle. À partir du moment où quelqu'un veut s'enlever la vie, c'est son choix, mais pour mettre fin à la vie de quelqu'un, il ne faut pas que nous fassions appel à un système conçu pour préserver et protéger la vie. De

[Text]

However, that does not affect me and it does not affect you, unless we are family members or in their immediate network. What we are dealing with here is something much greater than that. If we legalize assisted suicide or if we leave it in the domain of the physicians, potentially, we affect everybody.

Hence, the Council does not have an official position, but we do have an official position on choice. If you read the front part of the paper where we explain our principles — it begins at about page 5 — you will read the part about individual choice, personal control, which we believe is consistent with our principles. That is as far as our position goes.

Personally, I believe in choice. I do not even know whether I would choose it for myself. I am still wrestling with my advance directives.

The Chairman: Mr. McPherson, I thought I would just make a brief comment on your definition of euthanasia, as you have referred to it here. You say that euthanasia takes choice and responsibility from affected individuals. That just points out the difficulty with which many of us are wrestling in deciding on an acceptable definition of euthanasia which we can all understand. Even in the course of the last few days, we have heard several different definitions.

Your definition of euthanasia is different. In a somewhat broader term, euthanasia is performed not by the person affected, but by somebody else. It can be at the desire of that person or with the agreement of that person, but not always. You, I think, have taken just the narrower definition. The thinking of this committee may change again, but, at the moment, we are thinking in terms of euthanasia which can be voluntary. In other words, somebody has indicated a desire to end his or her life, but needs the active assistance of another person. On the other hand, it could be nonvoluntary euthanasia, and I think you are using that narrower definition.

I am simply saying that we have had so many different definitions with which this committee must wrestle in order to find a definition which everyone understands so that we are all talking the same language.

Mr. McPherson: That is one of the reasons that we put it as we did. It can get very complex. However, when we look at it in terms of our principles, we look at it as choice and non-choice. With respect to euthanasia, yes, I suppose someone could say that they wanted to have their life ended and have somebody else do it for them. However, you are on a bit of a slippery slope when that happens, and you get into all of the legalities as to whether or not it is murder, and all those questions, and you probably never can prove it. It would be very, very difficult once you step across a certain line, and it is a very difficult line to draw.

[Traduction]

nombreuses personnes se suident. C'est tragique, mais c'est la réalité. Ce sont toutefois des choses qui ne nous touchent pas, vous comme moi, à moins qu'il s'agisse de membres de notre famille ou de leur entourage immédiat. Nous avons affaire ici à une chose dont la portée est bien plus grande. Si nous légalisons le suicide assisté ou si nous le laissons entre les mains des médecins, nous risquons d'affecter tout le monde.

Voilà pourquoi le conseil n'a pas de position officielle, mais nous avons cependant une position officielle sur la liberté de choix. Lisez la partie de notre document dans laquelle nous exposons nos principes (ça commence à peu près vers la page 5) vous verrez que l'on y parle de choix individuel, de contrôle que chacun exerce sur sa vie, ce que nous jugeons conforme à nos principes. Voilà l'étendue de notre position.

Personnellement, je crois à la liberté de choix. Je ne sais même pas si je choisirais cette solution pour moi-même. J'en suis encore à me poser des questions sur les directives que je dois donner à l'avance.

La présidente: Monsieur McPherson, j'ai pensé qu'il serait bon que je commente rapidement votre définition de l'euthanasie, telle que vous l'avez présentée ici. Vous nous dites que l'euthanasie enlève la liberté de choix et la responsabilité des personnes concernées. Voilà qui souligne justement toutes les difficultés qu'ont un grand nombre d'entre nous pour se décider sur une définition acceptable de l'euthanasie qui soit compréhensible par tous. Même ces derniers jours, nous avons entendu plusieurs définitions différentes.

Votre définition de l'euthanasie est bien particulière. D'une façon plus générale, on peut dire que l'euthanasie est effectuée non pas par la personne concernée, mais par quelqu'un d'autre. Ce peut être selon le désir de cette personne ou avec l'accord de cette personne, mais pas toujours. Quant à vous, je crois, vous avez adopté une définition plus étroite. Nos conceptions peuvent encore évoluer mais, pour l'instant, notre comité réfléchit sur une euthanasie qui pourrait être volontaire. Autrement dit, il s'agirait de quelqu'un qui a exprimé le désir d'en finir avec la vie, mais qui a besoin de l'aide active d'une autre personne. Il peut y avoir aussi, d'autre part, l'euthanasie non volontaire, et je crois que vous utilisez cette définition plus étroite.

Tout ce que je veux dire par là, c'est que nous avons entendu tellement de définitions différentes que notre comité a bien du travail à faire pour en arriver à une définition que tout le monde comprenne afin que nous parlions tous le même langage.

M. McPherson: C'est l'une des raisons pour lesquelles nous l'avons définie ainsi. Les complexités peuvent être grandes. Toutefois, si l'on s'en tient à nos principes, nous considérons qu'il y a là une question de liberté de choix. Pour ce qui est de l'euthanasie, j'imagine effectivement qu'il peut s'agir de quelqu'un ayant déclaré vouloir mettre fin à sa vie et ayant demandé à quelqu'un d'autre de le faire pour lui. Toutefois, on se retrouve en quelque sorte sur une pente dangereuse lorsqu'on agit ainsi, et l'on se retrouve confronté à toutes les difficultés légales lorsqu'il faut se demander s'il s'agit ou non d'un meurtre et autres questions auxquelles on ne réussira probablement jamais à répondre. Ce pourrait être très difficile une fois que l'on a franchi

[Texte]

I do not think our definition is that narrow. For us, it is clear. I can understand the dilemma you are in, but, again, I think Dick Sobsey will help clarify that for you tonight. We are very concerned that if euthanasia were legalized, things such as murder could happen and we would never find out about it.

The Chairman: There is no choice. Your concern is that it be always the choice of the individual.

Mr. McPherson: Yes. I must also repeat that there will be very, very few cases where, if desired, a person could not in some way end his or her own life. There is always a way for me to set it up so that I could pull the trigger or pull the pin or start the I.V., or whatever, but the choice would still be mine. We do not want somebody else making that judgment.

The Chairman: That choice.

Mr. McPherson: Yes.

The Chairman: We will now hear from the Catholic Health Association of Manitoba.

Ms Pat Murphy, The Catholic Health Association of Manitoba: Good afternoon, Madam Chairman and members of the committee. We, as others have done before, thank you for the opportunity to speak with you this afternoon.

I am a member of the health ethics committee of CHAM, the group who prepared this brief. I am also the coordinator of health care ethics services at St. Boniface General Hospital in Winnipeg.

I introduce my co-presenter, Dr. Larry Reynolds.

Dr. Larry Reynolds, The Catholic Health Association of Manitoba: I am a family doctor. I am actually from London, Ontario, where I practise and teach family medicine. I have also been actively involved in the care of the terminally ill since about 1974, where, again, I have to acknowledge the leadership that the Grey Nuns of Manitoba provided in developing palliative care at St. Boniface Hospital. It was there that I learned, early on in my career, how to care for the dying. I have continued to do that as part of my practice of medicine.

Ms Murphy: Before we begin the oral submission of our brief, we would like to make two comments about the magnitude of the committee's mandate and our own preparation for today's presentation.

First of all, in reading through the published proceedings of your work to date, we have seen that witnesses and committee members are struggling to define terms, to articulate distinctions, and to distil the essence of some very complex ideas and arguments. On a smaller scale, we, too, have undergone a similar exercise in the preparation of our brief. Our individual and collective experience of this process reveals something funda-

[Translation]

une certaine limite, et la ligne de démarcation est très difficile à tracer.

Je ne crois pas que notre définition soit si étroite. À nos yeux, elle est claire. Je comprends bien le dilemme dans lequel vous vous trouvez, mais là encore, je crois que Dick Sobsey vous aidera à préciser un certain nombre de choses ce soir. Ce qui nous inquiète tout particulièrement, c'est que si l'euthanasie est légalisée, il pourrait se produire des meurtres sans que l'on s'en aperçoive.

La présidente: Il n'y a pas de liberté de choix. Ce que vous voulez, c'est que l'individu ait toujours la liberté de choix.

M. McPherson: Effectivement. Je dois aussi vous rappeler qu'il est bien rare, lorsqu'une personne est vraiment décidée à le faire, qu'elle ne puisse pas mettre fin à sa vie. J'aurais toujours le moyen de m'organiser pour appuyer sur la gâchette, enlever la goupille, déclencher l'injection par voie intraveineuse ou autre, mais le choix m'appartiendra toujours. Nous ne voulons pas que quelqu'un d'autre prenne cette décision.

La présidente: La liberté de choix.

M. McPherson: Oui.

La présidente: Nous allons maintenant entendre *la Catholic Health Association of Manitoba*.

Mme Pat Murphy, The Catholic Health Association of Manitoba: Bonjour, madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité. Comme d'autres l'ont fait avant nous, nous vous remercions de la possibilité qui nous a été donnée de venir nous entretenir avec vous cet après-midi.

Je suis membre du comité d'éthique en matière de santé de la CHAM, l'organisation qui a rédigé ce mémoire. Je suis aussi coordinatrice des services d'éthique en soins de santé à l'Hôpital général de St. Boniface, à Winnipeg.

Je vous présente mon collègue, le docteur Larry Reynolds.

Le docteur Larry Reynolds, The Catholic Health Association of Manitoba: Je suis un médecin de famille. Je viens en fait de London (Ontario), où je pratique et où j'enseigne la médecine familiale. Depuis 1974 environ, je prends par ailleurs une part active aux soins donnés aux malades en phase terminale et je dois à nouveau rendre hommage aux Soeurs Grises du Manitoba, qui ont été à l'origine de la mise sur pied des soins palliatifs à l'Hôpital de St. Boniface. C'est là que j'ai appris, très tôt dans ma carrière, comment m'occuper des mourants. J'ai continué à le faire dans le cadre de ma pratique médicale.

Mme Murphy: Avant de présenter oralement notre mémoire, j'aimerais faire deux commentaires au sujet de l'ampleur du mandat du comité et de notre préparation en prévision de la séance d'aujourd'hui.

Tout d'abord, en lisant les comptes rendus des délibérations qui ont été publiés jusqu'à présent, j'ai pu voir que les témoins et que les membres du comité faisaient d'énormes efforts pour définir les termes, préciser les distinctions et dégager les éléments essentiels d'un certain nombre de notions et d'arguments très complexes. À une échelle plus réduite, nous avons dû nous aussi entreprendre le même genre d'exercice pour préparer notre mémoire. Notre

[Text]

mental about the nature of the undertaking itself. We believe that the process itself exposes the heart of the matter, and this is it.

As a country, we are trying to discern the sorts of persons we ought to be and the sorts of actions we ought to perform when we face conflicting values with respect to care of the dying. Second, it should not come as a great surprise that this discussion of values is taking place within the context of health care. In modern Canadian society, health care is one of the few common arenas where questions of values, meaning, and purpose are worked out on a daily basis.

By way of example, I offer you three scenarios: the conflict a nurse experiences when asked by family members to conceal the truth of a diagnosis from a patient; the tension hospital administrators encounter when deciding which programs will or will not be funded; and, the anguish of the parents of a 17-year-old accident victim who, in the face of their son's overwhelming injuries, must struggle with the question of whether or not they have reached the limits of their duty to preserve their son's life.

Turning then to the formal text of our brief, we represent a network of people, both lay and professional, engaged in, if I may call it, the "projet commun" of health care.

The ethical foundation of our caregiving is the dignity of the human person in community; the value of persons as persons realizing their potential within human relationships. It is this basic principle that guides our reasoned and faith-informed analysis of the issues of euthanasia and assisted suicide.

We are compelled to enter into public discussion of these concerns with others who hold diverse values, both religious and secular, because we seek honest debate and the opportunity to contribute to sincere cooperation in what we acknowledge to be a pluralistic society. In other words, we hope not so much for conversion of others as for convergence of insight.

May we pause here to say that, without denying who we are, we want to emphasize that the position we are presenting is based on reason and does not require a faith commitment or even belief in God.

Dr. Reynolds: We add our voice to others who oppose the practice and legalization of euthanasia and assisted suicide as a radical interference in the natural process of death and dying; as a radical interference in the covenantal relationship of caregiver and care recipient; and, as a radical interference in the essential bonds of the larger human community.

[Traduction]

expérience individuelle et collective dans le cadre de cette démarche révèle quelque chose de fondamental au sujet de la nature de cette entreprise. Nous considérons que la démarche elle-même est finalement au cœur de ce qui nous touche le plus profondément.

À l'échelle de notre pays, nous nous efforçons de distinguer quel est le genre de personne que nous devrions être et le genre d'actions que nous devrions exécuter face à des valeurs contradictoires pour ce qui est des soins donnés aux mourants. En second lieu, le fait que cette discussion de nos valeurs ait lieu dans le cadre des soins de santé ne devrait pas vraiment vous surprendre. Dans la société canadienne moderne, le secteur des soins de santé est l'un des seuls domaines communs à tous où l'on s'interroge quotidiennement sur des problèmes de valeur, de signification et de finalité.

À titre d'illustration, je vais vous donner trois exemples: le déchirement que ressent une infirmière lorsque les membres de la famille lui demandent de ne pas révéler le diagnostic au malade; la tension à laquelle doivent faire face les administrateurs des hôpitaux lorsqu'ils doivent décider quels sont les programmes qui vont être financés et ceux qui seront éliminés; enfin, l'angoisse des parents d'un jeune de 17 ans victime d'un accident lorsque, face aux terribles blessures qu'a subies leur enfant, il leur faut se demander avec douleur s'ils sont allés jusqu'au bout de leur devoir en essayant de préserver sa vie.

J'en viens maintenant au texte proprement dit de notre mémoire. Nous représentons un réseau de personnes, professionnelles et non professionnelles, qui participent à ce que je pourrais appeler le «projet commun de la santé».

Le fondement moral sur lequel repose notre prestation de soins est la dignité de l'être humain dans la collectivité, la valeur de la personne en tant qu'individu qui réalise son potentiel à travers les relations humaines. Voilà le principe qui sous-tend notre analyse raisonnée et éclairée par la foi des questions de l'euthanasie et du suicide assisté.

Si nous sentons le besoin de discuter publiquement de ces questions avec les tenants de systèmes de valeurs différents, que ce soit sur le plan religieux ou séculier, c'est parce que nous voulons participer à un débat franc et honnête ainsi que favoriser la collaboration de bonne foi dans une société que nous reconnaissons comme pluraliste. Autrement dit, nous n'espérons pas tant convertir les autres que voir converger nos vues.

Je ferai ici un aparté pour affirmer bien haut, sans vouloir renier nos convictions, que le point de vue que nous vous présentons ici est fondé sur la raison et n'exige aucune profession de foi et même aucune croyance en Dieu.

Le docteur Reynolds: Nous unissons notre voix à celle d'autres opposants à la pratique et à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté à cause de l'action perturbatrice radicale de ces pratiques sur le processus naturel de l'agonie et de la mort, sur la relation fondée sur un contrat passé entre la personne soignante et celle qui reçoit les soins ainsi que sur les liens fondamentaux qui unissent les membres de la collectivité humaine.

[Texte]

We call on our fellow Manitobans and Canadians to respond wholeheartedly to the human predicament of the sick and the dying among us by committing human and material resources to reform health care in this area through palliative care rather than to reform existing law.

Let us begin with definitions and distinctions. Essential to the method of moral reflection, that is, "discerning the sorts of persons we ought to be and the sorts of actions that we ought to perform when we face conflicting moral values", is a definition of basic terms and the identification of critical distinctions. In the current debate regarding euthanasia and assisted suicide, even this preliminary task is marked with tension. Some may claim that, in the care of the dying person, there is no meaningful difference between causing the person's death and allowing the person to die; while others contend that there is a difference which is real and ethically significant.

In accord with our tradition, we do not equate euthanasia and/or assisted suicide with a person's refusal to initiate or continue excessively burdensome life-supporting treatments or with the provision of adequate pain relief.

Ms Murphy: As you will note, we have summarized key ethical differences between allowing to die and intentionally terminating life. For the sake of brevity, may I refer you to page 4 of our brief where I want to highlight what is already a very condensed overview. I will attempt to walk you through this.

Palliative care, as you know, is a unique form of intensive care. The mode of focus is not cure but rather the relief of pain and suffering, the intention being to stop treatment which is burdensome or not valued by the person, while continuing treatment which is valued by the person. The cause of death is the underlying fatal pathology.

Moving to assisted suicide, the mode may involve actively assisting the person, for example, prescribing a lethal dose of medication and instructing the person in its use, or it may involve passively assisting through encouragement or persuasion. Here, the intent is the death of the person and the cause of death is introduced.

Euthanasia, on the other hand, may involve an act of omission, and this is commonly termed active euthanasia. For example, a lethal injection where the intent is the death of the patient and the cause of death is introduced.

Euthanasia may also involve an act of omission, properly termed passive euthanasia; that is, a failure to act to circumvent the effects of a cause of death already present when there is a duty to do so. An example would be withholding antibiotics to treat pneumonia in a person with Downs Syndrome simply because the patient has Downs Syndrome. Again, the intent is the death of the patient, but the cause of the death is the untreated fatal pathology.

[Translation]

Nous prions instamment les Manitobains et les autres Canadiens de compatir de tout coeur aux misères de ceux d'entre nous qui sont malades ou qui se meurent et, par conséquent, d'affecter des ressources humaines et matérielles à la réforme des services de santé qui leur sont destinés grâce aux soins palliatifs plutôt qu'au remaniement de la loi actuelle.

Commençons par les définitions et par les distinctions à faire. La réflexion morale, c'est-à-dire l'acte de discerner le genre de personne qu'il convient d'être et les dispositions qu'il convient de prendre lorsqu'on est confronté à des valeurs morales contradictoires, suppose la définition de notions fondamentales ainsi que l'établissement de distinctions cruciales. Dans le débat actuel sur l'euthanasie et le suicide assisté, même cette étape préliminaire est cause de tensions. Certains prétendent qu'en ce qui concerne le traitement des mourants, laisser mourir le patient ou provoquer sa mort, tout revient au même dans le fond. D'autres soutiennent qu'il existe une différence réelle entre les deux et qu'elle revêt une importance morale.

Conformément à notre tradition, nous ne mettons pas sur un pied d'égalité l'euthanasie ou le suicide assisté, d'une part, et le refus d'entreprendre ou de poursuivre un traitement excessivement pénible pour maintenir le patient en vie, ou encore l'administration de médicaments contre la douleur, d'autre part.

Mme Murphy: Vous constaterez que l'on a résumé sous forme de tableau les principales distinctions à faire sur le plan de la morale entre le fait de laisser mourir quelqu'un et celui de mettre fin intentionnellement à sa vie. Pour aller plus vite, je vous renvoie à la page 4 de notre mémoire et je vais essayer de résumer un tableau qui est d'ores et déjà très condensé. Je vais m'efforcer de passer en revue rapidement les différentes notions.

Les soins palliatifs, comme vous le savez, sont une forme bien particulière de soins intensifs. L'objectif visé n'est pas de soigner mais plutôt d'alléger les douleurs et la souffrance, l'intention étant d'arrêter le traitement s'il est excessivement pénible et si la personne intéressée n'en veut pas, et de continuer ce traitement si la personne intéressée lui accorde un certain prix. La cause de la mort, c'est la pathologie d'origine; c'est elle qui provoque la mort.

Le suicide assisté, maintenant, consiste à aider activement une personne, par exemple en lui prescrivant une dose mortelle de médicaments et en lui indiquant comment l'administrer, ou à intervenir passivement par des encouragements ou par la persuasion. Ici, l'intention est de donner la mort à cette personne et la cause de la mort est extérieure.

L'euthanasie, quant à elle, peut résulter d'un acte, et l'on parle couramment dans ce cas d'euthanasie active. C'est le cas, par exemple, lorsque l'on injecte une dose mortelle dans l'intention de causer la mort du malade. La cause de la mort est extérieure.

L'euthanasie peut se faire aussi par omission, et l'on parle ici plus justement d'euthanasie passive; c'est le cas lorsque l'on s'abstient d'agir pour prévenir les effets d'une situation existante qui cause la mort alors qu'on a le devoir d'intervenir. On peut penser, par exemple, au fait de ne pas prescrire d'antibiotiques pour traiter une pneumonie chez une personne atteinte du syndrome de Downs pour la simple raison que le malade souffre

[Text]

Dr. Reynolds: In considering the mistake made when actions and/or omissions regarding treatment are always equated with "causing" death, Daniel Callahan identifies the error as one of:

...confusing causality and culpability, and...ailing to note the way in which human societies have overlaid natural causes with moral rules and interpretation.

The only deaths human beings both cause and are culpable for are direct killings. Deaths following the omission of treatment needed to circumvent the effects of fatal pathology are caused by the disease. Culpability for deaths in the latter case depends on whether or not the omission was authorized by the patient; that is, a refusal of burdensome treatment.

Ms Murphy: We recognize that the determination of culpability represents a moral convention, but we uphold it as both relevant and necessary to ethics, law, and, most pointedly, to clinical practice. Without the ability to make distinctions regarding culpability as well as causality, we maintain and create clinical scenarios which are harmful and, at times, tragic. At one end of the continuum, patients and their caregivers are bound by a pursuit of life for life's sake. At the other end of the continuum, the acknowledgment that life is ending becomes a mandate to end life.

Dr. Reynolds: When the limits of medical power are not identified, some clinicians are wrongly affirmed in their beliefs about the extent of their ability to influence the natural course of life. When the limits of the medical mandate are not identified, we witness medicine attempting to answer questions of human meaning and purpose with medical knowledge. Although well equipped to address medical questions, such knowledge and skill will fall short in other realms. In the case of euthanasia and assisted suicide, it represents an attempt to eliminate suffering by eliminating the sufferer.

Ms Murphy: What about principles and practices? In the debate about euthanasia and assisted suicide, the central argument in support of these practices rests on the principle of self-determination. Some hold that this principle:

must remain the exclusive moral foundation in...a pluralistic society...

This implies that the state is unjustified in limiting actions that result from the free consent of individuals.

Dr. Reynolds: We contend that the exclusive appeal to such a principle is unbalanced and impractical. On the first account, it is unbalanced because it rests on a false dichotomy — the good of the individual against the good of the community. Traditional social sanctions, for example, the prohibition of slavery, the restriction of intentional killing to instances of self-defence, and

[Traduction]

du syndrome de Downs. Là encore, l'intention est de causer la mort du malade, mais la cause de la mort est la pathologie mortelle non traitée.

Le docteur Reynolds: Selon Daniel Callahan, l'erreur consistant à toujours considérer que les actes et les omissions concernant le traitement «causent» la mort tient au fait que l'on

[...] confond causalité et culpabilité et [...] oublie de mentionner comment les sociétés humaines ont dissimulé des causes naturelles derrière des interprétations et des règles de morale.

La seule façon dont l'être humain peut causer la mort et en être coupable est la mise à mort. La mort par omission d'administrer le traitement nécessaire pour contrer les effets d'une pathologie mortelle est causée par la maladie. La culpabilité n'est pas automatique dans ce dernier cas selon que l'omission a été autorisée ou non par le patient; c'est-à-dire s'il a refusé un traitement excessivement pénible.

Mme Murphy: Nous admettons que la détermination de la culpabilité constitue une convention morale, mais nous la considérons néanmoins comme pertinente et nécessaire dans les domaines de la morale, du droit et, plus précisément, de la pratique clinique. Sans cette faculté de faire des distinctions en ce qui concerne la culpabilité ainsi que la causalité, des usages cliniques sont institués ou perpétués qui sont préjudiciables et parfois même tragiques. À un bout de l'échelle, les patients et les personnes qui les soignent sont pris dans une dynamique de maintien de la vie pour la vie. À l'autre bout, on s'autorise de l'imminence de la mort pour la causer.

Le docteur Reynolds: Quand les limites du pouvoir des médecins ne sont pas clairement établies, certaines cliniciens sont confirmés à tort dans leur conviction quant à la mesure dans laquelle ils peuvent influencer le cours naturel de la vie. En l'absence de limites imposées au mandat médical, la médecine tente de définir le sens et le but de la vie humaine en termes médicaux. Bien que les connaissances et les compétences dans ce domaine soient utiles pour répondre à des questions d'ordre médical, elles manquent la cible dans d'autres domaines. Dans le cas de l'euthanasie et du suicide assisté, cela revient à éliminer la personne qui souffre pour essayer de faire disparaître la douleur.

Mme Murphy: Qu'en est-il maintenant des principes et des pratiques? Dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, l'argument central qui est invoqué à l'appui de ces pratiques repose sur le principe de la libre-disposition de soi. D'aucuns prétendent que ce principe:

doit continuer de constituer le seul fondement moral applicable [...] dans une société pluraliste [...]

Cela donne à penser que l'État ne serait pas autorisé à se mêler des actes auxquels des individus ont consenti librement.

Le docteur Reynolds: À notre avis, c'est manquer de sens pratique et d'équilibre que de faire exclusivement appel à ce principe. Le déséquilibre provient du fait que le principe repose sur une dichotomie erronée, mettant en opposition le bien de l'individu et celui de la collectivité. Les sanctions sociales traditionnelles, comme l'interdiction de l'esclavage et la possibi-

[Texte]

the defence of one's country, demonstrate that the core of the communal good is the good of the individual. This is the balance sought through the principle of human dignity in community.

Ms Murphy: In practice, an appeal to the principle of self-determination might be sufficient if euthanasia and assisted suicide were truly private acts. By definition, however, they are social acts involving a community of at least two people, one to be killed and one to assist with or to do the killing. The issue of self-determination of the first subject, that is the person to be killed, would essentially be addressed through the voluntariness of the request for euthanasia or assisted suicide. In any situation, voluntariness is difficult to assess, to measure, or to protect.

Dr. Reynolds: Voluntary means freedom from coercion, pressure, undue inducement, and psychological and emotional manipulation. There is no law permitting voluntary euthanasia that could, even if implemented by a complex procedure, protect conscious and vulnerable people against subtle manipulation to request socially acceptable administered death. The position in favour of legalizing voluntary euthanasia rests on an assumption of ideal hospitals, doctors, nurses, and families. That assumption is often illusory, and when it is, in fact, an illusion, the voluntariness of euthanasia is in peril.

Ms Murphy: In the same way that it is impossible to legislate common sense, it is impossible to legislate attitude or disposition.

Dr. Reynolds: The practical concerns regarding the other participating subject's self-determination, that is, the one who assists with or is to do the killing, point to two opposite but equally disturbing possibilities when viewed in the light of what is proper to the goal of medicine. At the barest minimum, the relationship between the patient and the physician can be understood as a social contract. Although not necessarily equals in knowledge and skill, the partners to the contract are equals as human beings.

With respect to patient requests of a physician, to say that the physician's proper response is simply to act on the request is an affront to the physician's moral agency. In the physician-patient relationship, the physician is not merely a technician or provider of services. If this were so, there would be no logical limit to what physicians would be obliged to provide to patients in pursuit of what patients define their health needs to be. Such a reality would undermine the proper authority and humanity of physicians.

Ms Murphy: The possibility of unduly extending physician's authority is just as problematic as diminishing their authority. Proposals to legalize euthanasia and assisted suicide typically include guidelines for physicians to follow when entertaining a person's request for one or other of these practices. Require-

[Translation]

lit de tuer intentionnellement seulement par légitime défense et pour défendre sa patrie, prouvent que le souci du bien-être de l'individu se trouve au coeur de la notion de bien-être collectif. C'est cet équilibre qui est recherché dans le principe du respect de la dignité humaine dans la collectivité.

Mme Murphy: Dans la pratique, il pourrait suffire d'invoquer le principe de la libre-disposition de soi si l'euthanasie et le suicide assistés étaient véritablement des actions purement privées. Or, par définition, il s'agit d'actes sociaux, émanant d'une collectivité formée d'au moins deux personnes, celle qui doit mourir et celle qui la tue ou l'aide à se tuer. En ce qui concerne la personne qui doit mourir, la libre-disposition de soi se vérifie essentiellement en répondant à la question suivante: A-t-elle demandé de plein gré l'euthanasie ou le suicide assisté? Dans tous les cas, le caractère volontaire de l'acte est difficile à évaluer et à protéger.

Le docteur Reynolds: Volontaire signifie libre, sans contrainte ni pression extérieure indue, ni sous l'effet de manipulations psychologiques et émotionnelles. Aucune loi autorisant l'euthanasie volontaire ne pourrait, si son dispositif compliqué était appliqué, protéger des personnes conscientes mais fragiles contre la possibilité d'être amenées subtilement à réclamer d'être mises à mort d'une façon socialement acceptable. La position en faveur de la légalisation de l'euthanasie volontaire se fonde sur l'hypothèse que les hôpitaux, les médecins, les infirmières et les familles ont un comportement irréprochable. Or, il s'agit souvent d'une illusion, et cette illusion met le caractère volontaire de l'euthanasie en péril.

Mme Murphy: Pas plus le bon sens que les attitudes ne peuvent être garantis par la loi.

Le docteur Reynolds: En ce qui concerne l'autre personne en cause, celle qui tue la première ou l'aide à se tuer, les préoccupations d'ordre pratique se rapportant à la libre-disposition de soi pointent dans deux directions opposées, mais tout aussi inquiétantes l'une que l'autre, sous le rapport de la raison d'être de la médecine. À tout le moins, on peut assimiler la relation entre le patient et le médecin à un contrat social. Les parties à ce contrat ne possèdent pas forcément des connaissances et des compétences égales, elles sont néanmoins sur un pied d'égalité en tant qu'êtres humains.

Quant à ce que le patient exige de son médecin, ce serait faire affront à la probité du médecin que de dire que celui-ci doit se contenter de faire ce qu'on lui demande. Dans la relation patient-médecin, ce dernier est plus qu'un simple technicien ou fournisseur de services. Autrement, il n'y aurait pas de limite logique à ce que le médecin serait tenu de faire pour répondre aux besoins de ses patients tels qu'ils sont perçus par les patients. Cela porterait atteinte à l'autorité légitime du médecin et à son humanité au sens premier du terme.

Mme Murphy: Le danger de donner trop de pouvoir au médecin est tout aussi grand que celui d'empiéter sur ce pouvoir. Les projets de légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté comportent habituellement des lignes directrices à l'intention des médecins qui étudient les demandes de personnes qui réclament

[Text]

ments that physicians consider the hopelessness of the person's situation, that is, their suffering, in effect ascribe authority to physicians that far exceeds their legitimate expertise. Callahan speaks to this concern in the following manner.

Dr. Reynolds: I will quote him:

Are doctors now to be given the right to make judgments about the kinds of life worth living and to give their blessing to suicide for those they judge wanting? What conceivable competence, technical or moral, could doctors claim to play such a role? Are we to medicalize suicide, turning judgments about its worth and value into one more clinical issue?... Medicine should try to relieve human suffering, but only the suffering which is brought on by illness and dying as biological phenomena, not the suffering which comes from anguish or despair at the human condition.

Ms Murphy: Turning now to compassion, the principle of mercy, in the debate regarding euthanasia and assisted suicide, the grounding of the central argument supporting these practices — the principle of self-determination — is complemented by an appeal to the principle of mercy. We have no argument with those who are committed to compassionate care of the sick and dying. We, too, are challenged by the question of what compassion requires when we consider the unique features of each person's experience of decline into death.

A starting point in reflection on euthanasia and assisted suicide as society's expression of appropriate care begs the question: Who would have access to these resources? Many who support the legalization of euthanasia and assisted suicide propose that it would be socially managed by restricting it to situations in which the person voluntarily makes the request. However, the logic of such a restriction is flawed. If euthanasia and assisted suicide are compassionate responses to human suffering, should the person's level of competence be an issue? Is the suffering of an incompetent person less real or less significant than the suffering of a competent person? In *Bioethics in Canada*, Roy, et al., suggest:

...it is naive to imagine that social barriers against nonvoluntary euthanasia would not crumble in a society that legalizes voluntary euthanasia on the basis of compassion.

The impossibility of reconciling such tensions is made evident through the research into the practice of euthanasia in the Netherlands, which you know about through the work of the Remmelink Committee. Despite guidelines to the contrary, euthanasia is practised on nonvoluntary persons. In their analysis of the Remmelink Report in *Hastings Center Report*, 22, Henk ten Have and Jos Welie comment both on the reporting of such events and how they were understood by the committee. They wrote:

[Traduction]

l'une ou l'autre de ces mesures. L'obligation pour le médecin de tenir compte du caractère désespéré de la situation dans laquelle se trouve le patient, autrement dit sa souffrance, confère en fait au médecin un pouvoir qui dépasse largement ses compétences légitimes. Voici ce qu'en dit Daniel Callahan:

Le docteur Reynolds: Je le cite:

Serait-ce qu'il faut maintenant donner aux médecins le droit de porter des jugements sur le genre de vie qui mérite d'être vécue et de donner leur bénédiction au suicide des personnes qu'ils jugent déficientes? De quelle compétence, technique ou morale, les médecins pourraient-ils se réclamer pour jouer un tel rôle? Faut-il médicaliser le suicide en donnant un caractère plus clinique au jugement porté sur sa valeur et son utilité? [...] Le monde médical devrait s'employer à soulager la souffrance, mais seulement celle due à la maladie et à l'agonie prise en tant que phénomène biologique, pas celle qui est causée par l'angoisse ou le désespoir face à la condition humaine.

Mme Murphy: Passons maintenant à la compassion, au principe de la pitié. Dans le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, à l'argument principal qui est invoqué à l'appui de ces pratiques, c'est-à-dire le principe de la libre-disposition de soi-même, s'ajoute celui de la pitié. Nous n'avons rien à reprocher aux personnes qui se dévouent pour soigner malades et mourants avec compassion. Nous nous interrogeons aussi sur les exigences de la compassion face aux circonstances particulières de l'agonie de chaque malade.

L'un des points de départ de la réflexion sur l'euthanasie et le suicide assisté, considérés comme des manifestations de soins appropriés dispensés par la société, présume qu'est résolue la question de savoir qui aura accès à ces ressources. Nombre de partisans de la légalisation de ces pratiques estiment qu'elles seraient gérées par la société parce que permises seulement dans les cas où le patient en fait la demande de son plein gré. Or, la logique d'une telle restriction est vicieuse. Si la compassion dictait effectivement l'euthanasie et le suicide assisté pour abréger la souffrance, pourquoi l'aptitude chez le patient à prendre des décisions entrerait-elle en ligne de compte? La souffrance est-elle moins grande ou moins réelle chez un incapable? Roy et al. suggèrent dans *Bioethics in Canada*:

[...] qu'il est naïf de croire que les barrières sociales érigées pour prévenir l'euthanasie non volontaire ne tomberaient pas dans une société qui légalise l'euthanasie volontaire pour des motifs de compassion.

Il ressort clairement des recherches sur la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas, que vous connaissez par l'intermédiaire des travaux du comité Remmelink, que de telles tensions sont inconciliables. Faisant fi des lignes directrices, on y pratique l'euthanasie sur des personnes non consentantes. Dans leur analyse du rapport Remmelink, dans *Hastings Center Report*, 22, Henk ten Have et Jos Welie font des observations tant sur la façon dont ces occurrences sont notées que sur l'interprétation qu'en fait le comité:

[Texte]

There also seemed to be about 1,000 patients whose death was caused or hastened by physicians without any such request at all. These are patients who no longer were competent to make decisions, yet apparently suffered severely. Notice that those causes do not involve withholding or withdrawing medically futile treatments, since such treatments always have to be withdrawn. Nonetheless, the committee felt that these 1,000 are not morally troublesome; moreover, they should be considered 'providing assistance to the dying...'. Elsewhere, the Committee adds that actively ending life when 'the vital functions have started failing' is 'indisputably normal medical practice'.

Dr. Reynolds: Equating euthanasia and assisted suicide with standard medical care effectively sets the stage for two distinct possibilities. As noted above, it adds force to arguments that any restrictions placed on access would be unjust as standard medical care is generally seen as ordinary, not extraordinary, care. It also undermines the potential of other models of care of the dying, in particular, palliative care, to be understood as the ideal or standard to be sought.

Ms Murphy: The emotional and material demands of health care in general require a commitment to offer sensitive and humane treatment to some of the most vulnerable and marginalized people in our community. Given concrete signs of existing systemic insensitivity towards disenfranchised individuals, there is no reason to believe that palliative care would be preferred as the standard of care for the dying. The rationale of reserving euthanasia and assisted suicide as only measures of last resort would not stand up if these practices gained the status of standard medical care in a community already alienated from the process of dying; a community conditioned to understanding all death and dying as somehow abnormal.

In practice, the principle of mercy is operationalized in a caring community's efforts to control the pain and suffering experienced by dying persons. With others, we recognize the wisdom of separating the issue of pain control from the larger and more pervasive issue of human suffering. Given ongoing developments in the knowledge and skill needed to manage pain, the stranglehold binary logic of dying with pain or opting for euthanasia or assisted suicide no longer restricts us either as patients or care-givers. We join with those who contend that it is not lack of knowledge that contributes to instances of unmanaged pain, but lack of application of this knowledge. Resorting to euthanasia or assisted suicide in place of pursuit of education regarding pain management is simply an insufficient communal response to a dramatic individual need.

Dr. Reynolds: As a physician, I want to say at this point, as we move away from reading our brief, that this is a major issue for those of us within the medical community, our inability to deal with the needs of dying patients, where we are still more

[Translation]

Il y aurait en outre un millier de patients dont la mort a été provoquée ou précipitée par les médecins sans que le moindre consentement n'ait été donné. Il s'agissait de patients qui n'étaient plus capables de prendre des décisions, mais qui souffraient néanmoins atrocement, semble-t-il. Notons que ces motifs n'ont rien à voir avec le refus d'administrer des traitements futilles ou leur abandon, car ils sont toujours abandonnés dans pareils cas. Le comité n'a pas jugé ces 1 000 morts difficiles à justifier sur le plan moral, allant jusqu'à dire qu'il fallait considérer ces actes comme de «l'assistance aux mourants [...].» Plus loin, le comité ajoute que de contribuer activement à mettre fin à la vie quand «les fonctions vitales ont commencé à flancher» constitue «indéniablement une pratique médicale normale».

Le docteur Reynolds: Assimiler l'euthanasie et le suicide assisté à des usages courants en médecine, c'est ouvrir la voie à deux possibilités. Comme on l'a mentionné plus tôt, cela donne du poids à l'argument selon lequel toute restriction d'accès serait injuste parce que ces usages courants ne sont généralement pas considérés comme des mesures extraordinaires, mais normales. De plus, cela empêche à toutes fins utiles de faire accepter d'autres modes d'intervention auprès des mourants, notamment les soins palliatifs, comme norme ou idéal à rechercher.

Mme Murphy: Pour répondre aux exigences matérielles et émotionnelles des soins de santé en général, il faut être prêt à traiter avec humanité et sensibilité certains des éléments les plus marginalisés et vulnérables de notre collectivité. Devant l'évidence d'une indifférence systémique à l'égard des démunis, rien ne permet d'espérer que la préférence soit accordée aux soins palliatifs comme norme de traitement pour les mourants. Il ne serait plus fondé de considérer l'euthanasie et le suicide assisté comme des mesures de tout dernier recours si celles-ci devenaient officiellement des pratiques médicales courantes dans une collectivité déjà hostile à l'agonie, une collectivité conditionnée à considérer la mort sous toutes ses formes comme anormale.

Concrètement, le principe de la pitié se manifeste dans les efforts que déploie une collectivité compatissante pour que les mourants souffrent moins. Nous reconnaissons, comme d'autres, qu'il est sage de dissocier la maîtrise de la douleur de la question plus générale qu'est la souffrance humaine. Vu l'accroissement des connaissances et des compétences permettant de vaincre la douleur, la logique binaire selon laquelle il faut soit mourir dans la douleur, soit opter pour l'euthanasie ou le suicide assisté, ne limite plus notre action, en tant que patient ou personnel soignant. Nous abordons dans le sens de ceux qui affirment que ce n'est pas faute de connaissances que la douleur reste parfois non traitée, mais faute d'appliquer ces connaissances. Remplacer l'éducation en matière de maîtrise de la douleur par le recours à l'euthanasie ou au suicide assisté ne suffit pas, en tant qu'intervention de la collectivité, pour répondre à un besoin extrêmement grave.

Le docteur Reynolds: Je m'écarte ici de notre mémoire pour dire, en tant que médecin, qu'il s'agit là d'un problème majeur pour ceux d'entre nous qui travaillent dans le milieu médical, c'est-à-dire notre incapacité à répondre aux besoins des malades

[Text]

focused on cure, and where we fail to take responsibility for the kind of dying that people experience.

Many presenters have given examples of that. As an individual, I feel so strongly about the neglect of ordinary palliative care that I would see it as malpractice. I find it repugnant to think of patients dying with severe pain and not having appropriate pain control. I consider that with the same repugnance as I do the sexual abuse of patients by physicians, and I would advocate an equally vigorous pursuit of discipline in such cases. That is my personal feeling about this.

Ms Murphy: In the extreme but reportedly rare instances when even the best efforts at pain control do not serve the needs of a patient, narcosis or the use of narcotics to put the person into a state of unconsciousness would be seen as the real medical measure of last resort. Pursuing this option would be predicated on the good of the patient and not the needs, however understandable, of those people around the patient.

Dr. Reynolds: Suffering as an element of the human condition defies management. Medicine as a human activity does much to cure disease and to lessen the impact of pathology, but, by itself, it cannot cure the human condition. Law as a human activity does much to protect human life and to regulate right relationship, but by itself it cannot construct humane behaviour.

The human suffering that goes beyond physical pain has, at its centre, alienation of the person from self and others. We contend that euthanasia and assisted suicide are not a civilized substitute for the formation of communities of care.

We conclude with the recommendations regarding the measures needed to realize the formation of such communities.

Ms Murphy: To counter sincerely motivated demands to reform the Criminal Code of Canada to permit acts of euthanasia and assisted suicide, we support measures to make such demands unthinkable. We see these necessary measures taking place in the areas of practice, education and research.

Dr. Reynolds: In terms of practice, we recommend the maintenance and further development of community and institutional palliative care services. We recommend complementary support programs be available to lay and professional caregivers who undertake the major contribution to community and institutional palliative care services.

Ms Murphy: In terms of education, we recommend public education be undertaken formally through health care curricula in schools and informally through lay interest groups, and that education should focus on the human process of death and dying, the philosophy and technique of palliative care, relevant sections of the Criminal Code concerning individual rights, and professional obligations with respect to end-of-life decisions.

[Traduction]

en train de mourir, alors que nous restons davantage axés sur la guérison et que nous ne réussissons pas à assumer la responsabilité du genre d'agonie qu'éprouvent les gens.

De nombreux intervenants vous en ont donné des exemples. Personnellement, je suis absolument outré par la négligence avec laquelle sont dispensés ordinairement les soins palliatifs, ce que je considère comme une faute médicale. Je trouve inadmissible que des malades puissent être à l'agonie en souffrant horriblement, sans qu'on leur prescrive des médicaments appropriés contre la douleur. Cela m'inspire le même dégoût que les agressions sexuelles commises par les médecins contre leurs malades et je préconiserais dans les deux cas un recours tout aussi résolu à des mesures disciplinaires. C'est mon opinion personnelle.

Mme Murphy: Dans le cas extrême mais rare, semble-t-il, où même les efforts les plus diligents n'ont pas réussi à procurer l'apaisement attendu de la douleur, l'emploi de narcotiques pour plonger le patient dans un état d'inconscience serait considéré comme le véritable dernier recours médical. Cette approche serait fondée sur le bien du patient plutôt que sur les besoins, quelque compréhensibles qu'ils soient, des personnes qui l'entourent.

Le docteur Reynolds: La souffrance, aspect de la condition humaine, ne se gère pas. La médecine en tant qu'activité humaine contribue grandement à soigner des maladies et à limiter les effets de certaines pathologies, mais ne peut pas guérir la condition humaine. De même, le droit en tant qu'activité humaine contribue grandement à protéger la vie humaine et à réglementer la justice, mais ne peut pas garantir un comportement humanitaire.

Au coeur de la souffrance qui transcende la douleur physique se trouve l'aliénation de soi et des autres. À notre avis, l'euthanasie et le suicide assisté ne constituent pas une solution de remplacement civilisée à la formation de collectivités de soins.

Nous terminons par quelques recommandations quant aux mesures à prendre pour réaliser la création de telles collectivités.

Mme Murphy: Pour faire contrepoids aux demandes sincères de modification du Code criminel du Canada pour qu'il soit dorénavant permis de pratiquer l'euthanasie et le suicide assisté, nous appuyons des mesures visant à rendre de telles demandes impensables. Ces mesures s'appliqueraient dans les domaines de la prestation de soins médicaux, de l'éducation et de la recherche.

Le docteur Reynolds: Sur le plan des prestations, nous recommandons le maintien et la mise en valeur des services institutionnels et communautaires de soins palliatifs. Nous recommandons que des programmes complémentaires de soutien soient offerts aux non professionnels comme aux professionnels qui contribuent grandement aux services institutionnels et communautaires de soins palliatifs.

Mme Murphy: Sur le plan de l'éducation, nous recommandons l'éducation du public, tant dans le cadre officiel du programme d'étude en sciences de la santé que dans celui des activités des groupes d'intérêt non professionnels, pour ce qui touche le processus de l'agonie et de la mort chez l'être humain, les principes et les techniques de soins palliatifs ainsi que les articles pertinents du Code criminel qui se rapportent aux droits

[Texte]

[Translation]

We recommend expanded professional education for all health care disciplines, that is, dietetics, medicine, nursing, occupational nursing, pastoral care, physiotherapy, and social work, both at the entry-to-practice level and at the professional development level. Again, education should focus on the human process of death and dying, the philosophy and techniques of palliative care, the relevant sections of the Criminal Code concerning individual rights, professional obligations with respect to end-of-life decisions, and methods of ethical discernment in clinical practice.

Dr. Reynolds: With respect to research, we recommend that a just allocation of research resources include funding of research into pain and pain management as a basic aid to palliative care.

We further recommend the funding of research into the phenomena of human suffering as a means of guiding the development of full palliative care services.

Ms Murphy: We make these recommendations with the awareness that the demands of community life ask much of us individually and collectively. We make them with the understanding that not to attempt to realize these measures represents a failure as a community, a failure:

...both to embody the trust that sustains life and to live out the commitment to be companions with one another, especially to those who are weak and less able to contribute to the community.

Last of all, we make these recommendations as fundamental ways to maintain solidarity in relationship with the dying.

We thank you and we are eagerly hoping to entertain your questions.

Senator Corbin: This is an excellent and rather thorough presentation. I have no specific questions with respect to the substance of the presentation, but I would like to know how palliative care has developed in Winnipeg, certainly in Manitoba. Was it initially lay-driven as opposed to professional-caregiver driven? What is the engine that started it going?

Dr. Reynolds: That is an excellent question. We would have to look back to 1974 when palliative care began and look to the founders like Cicely Saunders. However, I believe it was patient-and family-driven, because, as physicians, we still have a lot of difficulty with death and dying, both as individuals and in how we respond to it. We would have to look to the patients and the families who worked with physicians.

individuels et aux obligations des professionnels qui prennent des décisions relativement à la fin de la vie.

Nous recommandons un programme élargi de formation professionnelle pour toutes les sciences de la santé (diététique, médecine, soins infirmiers, ergothérapie, services de pastorale, physiothérapie, travail social), tant au niveau du recrutement qu'à celui du perfectionnement, pour ce qui touche le processus de l'agonie et de la mort chez l'être humain, les principes et les techniques de soins palliatifs, les articles pertinents du Code criminel qui se rapportent aux droits individuels et aux obligations des professionnels qui prennent des décisions relativement à la fin de la vie ainsi que les façons d'exercer le discernement moral dans la pratique clinique.

Le docteur Reynolds: Sur le plan de la recherche, nous recommandons que la juste répartition des ressources consacrées à la recherche passe par l'affectation de fonds à la recherche sur la douleur et sur la maîtrise de la douleur en tant qu'outil de base des soins palliatifs.

Nous recommandons en outre que des fonds soient affectés à la recherche sur le phénomène de la souffrance chez l'être humain comme moyen de guider le développement de services de soins palliatifs complets.

Mme Murphy: Nous sommes conscients en faisant ces recommandations que la vie sociale exige beaucoup de nous, individuellement et collectivement. Nous formulons ces recommandations, sachant pertinemment que ne pas essayer d'appliquer ces mesures, c'est manquer à notre devoir en tant que collectivité, devoir:

[...] de donner corps à la confiance qui maintient en vie et de remplir l'engagement de se soutenir les uns les autres, surtout ceux qui sont faibles et incapables d'apporter une contribution à la collectivité.

Enfin, nous présentons ces recommandations comme des moyens fondamentaux de rester fidèles aux mourants.

Nous vous remercions et nous sommes tout disposés à répondre à vos questions.

Le sénateur Corbin: Voilà un excellent exposé, très complet. Je n'ai pas de question précise à vous poser quant au fond, mais j'aimerais savoir comment les soins palliatifs se sont développés à Winnipeg, et plus généralement au Manitoba. Est-ce que ce sont des non-professionnels qui les ont lancés au départ ou des professionnels? Qui a été l'élément moteur?

Le docteur Reynolds: C'est une excellente question. Il nous faudrait remonter à 1974, date à laquelle ont débuté les soins palliatifs, et nous pencher sur l'histoire des fondateurs comme Cicely Saunders. Je pense toutefois qu'au départ se sont les malades et les familles qui ont été à l'origine de ces services parce qu'en tant que médecins nous avons encore bien des difficultés à aborder l'agonie et la mort, aussi bien au niveau individuel que sur le plan des soins qui sont prodigues. Il nous faut nous tourner vers les malades et les familles qui ont collaboré avec les médecins.

[Text]

We would also have to look to the nurses. In my opinion, nurses are more comfortable with the dying because they spend more time with their patients. They are at the patients' bedside, and they learn to accept death, whereas physicians, as some of you may know, tend to make rather short visits to the bedside. It was to those needs of physicians and nurses that pastoral care began to respond, during a palliative care crisis in Britain, and it followed the very effective leadership of Cicely Saunders who, to my understanding, was a nurse before she became a physician.

Ms Murphy: Senator Corbin, just to expand a little bit on that response, and drawing from something that was said by one of the witnesses this morning, palliative care as a service or a program or a unit is, I would term it, a very unique and special kind of intensive care. However, it is also important to remember that the philosophy of palliative care is not contained simply in the units or the programs. The philosophy of palliative care is quite transferable to other arenas of practice.

That notion ought not to be missed in the discussion. We are not just restricted to a particular unit or to a particular program, or dependent upon a particular physician or nurse. Rather, the philosophy is one which people can understand in general. Wherever and however they practise, whether in nursing or social work or dietetics, they can be guided by the same principles of palliative care.

Senator Corbin: Is it your impression that Manitobans generally are well informed on what is involved in palliative care, the type of service that is being delivered? I read some comments in the newspapers which really troubled me. Has there been an honest effort on the part of the press with respect to this whole euthanasia issue to counter by examining and bringing out to the public the real potential for lessening human suffering that there is in palliative care?

How has the issue been treated generally by the press, by the media?

Ms Murphy: I can really only respond to that as a citizen and as a media recipient. My reaction to what you are saying is that the perception of palliative care is that it is an issue which may not be particularly dramatic and exciting. It does not command the attention of the public media, whether in movies or magazines or newspapers.

The topics of euthanasia and assisted suicide are rather more glamorous somehow. In terms of selling newspapers or news stories; the media, in general, seem to focus heavily on the dramatic rather than the mundane, the common, or the ordinary.

As I say to my students, both in the nursing school and in the department of family medicine residency program, when you are looking at ethics and how ethics are reflected upon in the public media, you are not likely to see on CBC's Sunday Night at the

[Traduction]

Il nous faut aussi nous tourner vers les infirmières. À mon avis, les infirmières ont plus de facilité à aborder les agonisants parce qu'elles passent plus de temps auprès de leurs malades. Elles sont au chevet des malades et elles apprennent à accepter la mort alors que les médecins, comme certains d'entre vous le savent certainement, ont tendance à ne faire que de courtes visites devant les lits d'hôpitaux. Ce sont à ces besoins des médecins et des infirmières que l'on a entrepris de répondre par l'intermédiaire des soins pastoraux, au cours d'une crise des soins palliatifs en Grande-Bretagne, et cela a débouché sur la campagne très efficace menée par Cicely Saunders qui a été, je crois, infirmière avant de devenir médecin.

Mme Murphy: Sénateur Corbin, pour vous répondre de manière un peu plus détaillée et pour enchaîner sur ce qu'a déclaré l'un des témoins ce matin, je dirais que les soins palliatifs en tant que service, que programme ou qu'unité de soins est une forme de soins intensifs très particulière et tout à fait spéciale. Il est toutefois important de se souvenir par ailleurs que le principe des soins palliatifs ne se limite pas aux services ou aux programmes qui en dispensent. Ce principe peut très bien être rapporté à d'autres secteurs de la pratique.

Il convient de ne pas oublier ce principe au cours de notre discussion. Nous ne sommes pas limités à un service ou à un programme particulier et nous ne dépendons pas d'une infirmière ou d'un médecin bien précis. Il s'agit plutôt d'un principe que tout le monde peut comprendre de manière générale. Partout où l'on pratique et quelle que soient les conditions, qu'il s'agisse de sciences infirmières, de travail social ou de diététique, on peut se laisser guider par cette même philosophie des soins palliatifs.

Le sénateur Corbin: Avez-vous l'impression que les Manitobains sont en général bien informés sur ce que comportent les soins palliatifs, ce type de service qui est dispensé? J'ai lu certains commentaires dans les journaux qui m'ont véritablement dérangé. Est-ce que la presse a fait un effort honnête pour donner un autre point de vue sur cette question de l'euthanasie en examinant et en faisant connaître au public le potentiel réel qu'offrent les soins palliatifs pour alléger les souffrances humaines?

Comment cette question a-t-elle été traitée de manière générale par la presse, par les médias?

Mme Murphy: Je ne peux vraiment vous répondre qu'en tant que citoyenne et qu'observatrice des médias. Pour répondre à votre question, je dirais que les soins palliatifs sont perçus comme un enjeu pas très spectaculaire et pas très excitant. Ils ne retiennent pas l'attention des médias, qu'il s'agisse des films, des revues ou des journaux.

L'euthanasie et le suicide assisté sont des questions qui attirent en quelque sorte davantage l'attention. Elles font les manchettes et font vendre les journaux, et les médias, de manière générale, semblent privilégier ce qui est dramatique plutôt que ce qui est courant et terre-à-terre.

Ainsi que je le dis à mes étudiants, aussi bien à l'école d'infirmières que dans le service d'internat en médecine familiale, lorsqu'on parle d'éthique et de la façon dont les médias traitent la question, vous verrez rarement Radio-Canada diffuser en soirée

[Texte]

Movies a show about an ordinary person's decline into death, where that person is assisted by palliative measures and a caring family and community around them. That is not particularly dramatic.

However, you will see captured on film or in stories or articles the very, very dramatic — what I would call overly glamorized — tensions or struggles where, somehow, somebody must fight for their right to have treatment stopped. We are quite clear in this country that this right exists. You do have a right not to have your dying interfered with.

That would be my response, and I make it more from a citizen's perspective than from any other capacity.

Ms. Carstairs: Throughout the presentations of the last day and-a-half, there have been many calls, as you have called, for more training and more research dollars directed to the field of palliative care, which includes pain management and other factors, but certainly pain management being an important part of that.

What I have not often heard addressed by those who advocate palliative care is the lack of dignity of the human person when he or she does not want to live any longer in what is perceived by that person to be inhuman circumstances. I have not heard of the care that must be given to the individuals who no longer feel that they have control over their own lives; the care of those who feel that they are a continued burden to their family; of those who do not want their family to suffer any more; or, of those who fear future prospects.

How do you see, within the palliative care continuum, those issues being addressed?

Dr. Reynolds: I see those issues often as a question. Am I so undignified? Am I so repulsive that you cannot draw near to me? Our response is, yes, we can come near to you and by being with you, we can confirm that you have inherent dignity, and we do not and will not find you undignified or repulsive.

Many of those responses are understandable, especially for those of us who are able-bodied. However, when one approaches his and one sees what can be done through community, through caring, through support, when one sees that life and joy and dignity return because of the commitment from community, then we know that we must be extremely careful with the very vulnerable and with the marginalized, particularly with those suffering from AIDS who have already experienced marginalization and rejection. We must be very careful that we do not buy into that, that it does not become a continuation of the homophobia that causes them to become self-destructive. Am I that repulsive? Am I that marginalized? Am I worthwhile or should I get rid of myself?

Those kinds of groups, the frail, the elderly, those who are suffering from AIDS, especially those in the gay community, are particularly vulnerable to that question of rejection and dignity.

[Translation]

une émission sur une personne bien ordinaire en train de mourir en étant assistée par des soins palliatifs et entourée de sa famille et des membres de sa collectivité. Voilà qui n'est pas particulièrement spectaculaire.

Par contre, vous verrez dans un film, dans une émission ou dans un article le cas très spectaculaire (je dirais trop médiatisé) d'une personne qui lutte pour obtenir le droit de faire arrêter un traitement. Il est très clair que ce droit existe dans notre pays. Nous avons effectivement le droit d'empêcher que quelqu'un intervienne pour altérer le processus de l'agonie.

Voilà quelle serait ma réponse, davantage en tant que citoyenne que de tout autre point de vue.

Mme Carstairs: Tout au long des interventions qui ont été faites depuis un jour et demi, de nombreuses demandes ont été présentées, vous l'avez dit, pour que l'on consacre davantage d'argent à la recherche et pour que l'on assure une meilleure formation dans le domaine des soins palliatifs, ce qui englobe la lutte contre la douleur parmi d'autres éléments, cette lutte contre la douleur étant de toute évidence un élément important.

Une chose que je n'ai pas souvent entendue de la bouche des partisans des soins palliatifs, c'est le manque de respect humain pour la personne qui ne veut plus vivre dans ce qu'elle considère comme un état inhumain. Je n'ai pas entendu parler des soins qui sont donnés à des personnes qui n'ont plus l'impression de pouvoir contrôler leur vie, qui estiment être un fardeau en permanence pour leur famille, qui ne veulent plus faire souffrir davantage leur famille ou qui ont peur de ce qui va se passer à l'avenir.

Est-ce que d'après vous ces questions sont abordées dans le milieu des soins palliatifs?

Le docteur Reynolds: Souvent, je vois ces questions se poser. Les personnes se demandent: Ai-je conservé ma dignité? Suis-je si repoussante que vous ne pouvez pas vous approcher de moi? Nous leur répondons, oui, je peux m'approcher de vous et être avec vous, je peux vous confirmer que vous avez une dignité intrinsèque et que nous ne considérerons jamais que vous manquez de dignité ou que vous êtes repoussante.

Nombre de ces réactions sont compréhensibles, particulièrement pour ceux d'entre nous qui ont conservé leurs capacités. Toutefois, lorsqu'on aborde cette question et lorsqu'on s'aperçoit de tout ce qui peut être fait à l'intérieur de la collectivité, grâce aux soins et à l'aide qui peuvent être apportés, lorsqu'on voit que la vie, la joie et la dignité reviennent à cause des engagements pris par la collectivité, on se rend compte alors qu'il faut être très prudent avec les gens très vulnérables et ceux qui sont marginalisés, plus particulièrement ceux qui sont frappés par le sida et qui ont déjà fait l'expérience de la marginalisation et du rejet. Il nous faut prendre bien soin de ne pas faire ce genre d'erreur, d'éviter de renchérir sur cette homophobie qui les amène à vouloir se détruire eux-mêmes. Suis-je repoussant? Suis-je marginalisé? Ai-je une valeur ou faut-il que je me détruisse?

Les gens qui appartiennent à ces catégories, ceux qui sont fragiles, les personnes âgées, ceux qui sont atteints du sida, notamment dans la communauté homosexuelle, sont particuliè-

[Text]

We have to commit to that dignity through community and by being present.

Senator Lavoie-Roux: I would like to refer you back to page 11, number 26. I just want to be sure that I understand your position completely. Is this your answer to the people whose pain cannot be controlled? For some patients, whether it be a terminal cancer patient or an AIDS patient, a point comes where narcosis or the use of narcotics can put them to sleep or into a state of unconsciousness, if I understand you. I want further explanation. That would not be seen as a measure of euthanasia but as a medical measure. Is that what you are saying?

Ms Murphy: Senator, you have heard from many palliative care experts and you have heard very good explanations and descriptions of pain and pain management. The figures presented to this committee typically show that in 95 per cent of cases, pain can be managed or addressed. In a small percentage of cases, some have said 2 per cent or 5 per cent, pain management does not seem possible. Some people are putting forward the notion that euthanasia or assisted suicide should be seen as the last resort in these cases. We, however, suggest the last resort would be narcosis; that is, putting the person into a state of unconsciousness. It is not an induction of death; it is not introducing the cause of death. Rather, it is simply holding or maintaining the person in a state of unconsciousness.

Dr. Reynolds: It is also possible that, by doing that, you may allow that person to have a neurosurgical procedure which might actually block the pain and allow that person to regain consciousness and be relatively pain-free.

Senator Lavoie-Roux: But you admit that in certain cases it might lead to the death of that person. You are not doing it with this purpose in mind, but it could lead to that.

Ms Murphy: No, the intent is not to cause death. If, as a secondary effect, it contributed to it, from a moral perspective one would not be culpable in the sense that the good intention was to address the person's pain; the unintended secondary effect was perhaps contributing to death.

The principle of double effect is well established in our tradition, and it is reflected in the Criminal Code and in the former Law Reform Commission's study of the cessation of treatment. They drew on that principle, in fact.

Senator Lavoie-Roux: We had witnesses who appeared before us in Vancouver who were quite resistant to palliative care. I may not be quite faithful in reporting exactly what they said, but they put to us that it leads to euthanasia in any case because, in the end, if the doctors cannot control the pain, they

[Traduction]

ment vulnérables sur ces questions de rejet et de perte de dignité. Il nous faut veiller à renforcer cette dignité en faisant participer la collectivité et en étant présents.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'aimerais vous renvoyer au point 26 de la page 12 de votre mémoire. Je veux être sûre de bien comprendre votre point de vue. Est-ce là votre réponse face aux personnes dont la douleur ne peut pas être contrôlée? Chez certains malades, qu'il s'agisse des cancéreux en phase terminale ou des sidéens, il arrive un moment où le recours aux narcotiques peut les plonger dans un état d'inconscience, ou narcose, si je vous comprends bien. J'aimerais que vous m'en disiez davantage. Il ne s'agirait pas dans ce cas d'euthanasie mais d'un traitement médical. C'est bien ce que vous nous dites?

Mme Murphy: Madame le sénateur, vous avez entendu de nombreux spécialistes en soins palliatifs qui ont su très bien vous expliquer et vous décrire les problèmes posés par la douleur et par la lutte contre la douleur. Selon les chiffres qui ont été fournis dans l'ensemble à votre comité, dans 95 p. 100 des cas, il est possible d'apaiser ou d'éviter la douleur. Dans quelques rares cas, disons 2 ou 5 p. 100, il ne semble pas possible de lutter contre la douleur. Certaines personnes avancent que dans ce cas, il devrait être possible de s'en remettre à l'euthanasie ou au suicide assisté comme mesure de dernier recours. Nous proposons, quant à nous, que cette mesure de dernier recours devrait être la narcose, c'est-à-dire le fait de plonger le patient dans un état d'inconscience. Il ne s'agit pas par là de provoquer la mort; on ne cause pas la mort. On ne fait simplement que maintenir la personne dans un état d'inconscience.

Le docteur Reynolds: Il est possible, en agissant ainsi, de permettre à la personne concernée de subir une opération neurochirurgicale susceptible de bloquer effectivement la douleur et de faire en sorte qu'elle reprenne conscience en étant pratiquement débarrassée de la douleur.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous reconnaissiez toutefois que dans certains cas, cela peut entraîner la mort de cette personne. Vous ne le faites pas dans ce but, mais il se peut que ce soit la conséquence.

Mme Murphy: Non, l'intention n'est pas de causer la mort. Si, en tant qu'effet secondaire, cela contribue à causer la mort, il n'y a aucune culpabilité du point de vue moral étant donné que la première intention était de lutter contre la douleur du malade; l'effet secondaire non prévu étant éventuellement que l'on contribue à causer la mort.

Le principe du double effet est bien établi dans notre tradition et il est repris dans le Code criminel ainsi que dans l'étude sur l'interruption de traitement qu'avait effectuée l'ancienne commission de réforme du droit. Dans les deux cas, on s'est effectivement inspiré de ce principe.

Le sénateur Lavoie-Roux: Certains témoins qui ont comparu devant nous à Vancouver étaient assez réticents face aux soins palliatifs. J'espère ne pas trahir leur pensée en vous rapportant qu'ils nous ont dit que de toute façon cette procédure menait à l'euthanasie puisqu'à partir du moment où les médecins ne

[Texte]

will do something similar to what you are talking about. How do you answer that?

Ms Murphy: It is only euthanasia if there is an induction of death, if the intent was to kill the person and in fact death was induced. This is not an induction of death.

Dr. Reynolds: You would be giving a drug such as a general anaesthetic which would be an attempt to put that person to sleep, but not in the way you put an animal to sleep. You would be using a pharmacological drug. You would not be using a poison to kill the patient.

Senator Lavoie-Roux: So this could be a trial to answer the needs of that last 2 to 5 per cent?

Ms Murphy: Yes. We are putting it in those terms. The 95 per cent figure shows an overwhelmingly successful attempt at pain management. The 2 to 5 per cent represent a small number, but no less significant in terms of that person's personal experience. We are not saying that they do not matter. We are saying that this is the way to address that small percentage.

Senator Lavoie-Roux: When you address them this way, are you satisfied that their pain is being relieved and that they can be peaceful, as much as death can be?

Ms Murphy: Yes.

Senator Keon: I have asked this question of everybody from the palliative care group because, hopefully, somewhere along the road, the answer will begin to unfold.

As we sit through the hearings, the reality of the situation is that we will have other witnesses, perhaps not this afternoon, but we will have other witnesses who come along and say, "Our needs simply cannot be met by palliative care." Some of them will go so far as to say they do not want to enter palliative care programs because they are afraid they will become entrapped in this line of management and they do not want it.

How can these people be reached? Some of them do not want to be reached by the medical profession or the nursing profession, by the establishment — the health care establishment as such. They have a tremendous distrust or whatever it is. We heard a witness this morning who expressed that.

How do you propose that these people can be reached? How can their confidence can be gained and their apprehension be set aside?

Dr. Reynolds: It is difficult to know how to respond to people if they will not come near you, if you cannot reach out to them in some way, because many of those people have had, I understand, abuse or hurts from the establishment, from the medical and nursing profession. How do you build that bridge when that bridge has already been ruptured? I do not know. How do you

[Translation]

pourront plus contrôler la douleur, ils feront quelque chose s'apparentant à ce dont vous nous avez parlé. Que répondez-vous à cela?

Mme Murphy: Il n'y a euthanasie que si l'on cause la mort, si l'intention est de tuer la personne et si la mort est causée. Dans ce cas, on ne cause pas la mort.

Le docteur Reynolds: On prescrira par exemple un médicament tel qu'un anesthésique général pour essayer de plonger cette personne dans le sommeil, mais non pas dans son dernier sommeil comme on le ferait pour un animal. On aurait recours à un médicament pharmaceutique et non pas à un poison visant à tuer le malade.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ce serait donc là un effort visant à répondre aux besoins de ces deux à cinq pour cent pour lesquels le problème subsiste?

Mme Murphy: Oui. C'est en ces termes que nous considérons la chose. Ce pourcentage de 95 p. 100 traduit une énorme réussite dans l'effort de lutte contre la douleur. Les 2 à 5 p. 100 qui restent correspondent à un faible pourcentage, mais qui n'en reste pas moins important sur le plan de l'expérience personnelle des intéressés. Il ne s'agit pas de dire qu'ils n'ont pas d'importance. Nous considérons que c'est là la façon de régler la situation dans le cas de ce petit pourcentage de gens.

Le sénateur Lavoie-Roux: Lorsque vous remédiez au problème de cette manière, êtes-vous convaincu que la douleur de ces gens est apaisée et qu'ils peuvent mourir en paix, si tant est que la mort puisse être plausible?

Mme Murphy: Oui.

Le sénateur Keon: J'ai posé la même question à tous les gens qui appartiennent au groupe des soins palliatifs en espérant qu'à un moment donné les réponses se fassent plus claires.

Il faut bien voir qu'en réalité, alors que nous allons tenir toutes ces audiences, d'autres témoins vont venir, peut-être pas cet après-midi, mais il y en a qui vont venir pour nous dire: «Les soins palliatifs ne répondent tout simplement pas à nos besoins.» Certains d'entre eux iront même jusqu'à nous préciser qu'ils ne veulent pas entrer dans les programmes de soins palliatifs parce qu'ils ont peur d'être piégés ensuite par ce système, contre leur volonté.

Comment se rapprocher de ces gens? Certains d'entre eux ne veulent rien savoir de la profession médicale ou du personnel infirmier, de l'établissement, du réseau de soins de santé en tant que tel. Ils ont quelque chose comme une méfiance terrible. Nous avons entendu ce matin un témoin qui a fait état de ce sentiment.

Que proposez-vous que l'on fasse pour ces gens? Comment leur rendre confiance et dissiper leurs craintes?

Le docteur Reynolds: Il est difficile de savoir comment répondre à ces gens s'ils ne viennent pas vous voir, si l'on ne peut pas se rapprocher d'eux d'une manière ou d'une autre, parce que nombre d'entre eux, d'après ce que j'ai pu voir, ont subi des abus de la part du système, de la part des membres de la profession médicale ou du personnel infirmier. Comment refaire ces ponts

[Text]

maintain this sense that, yes, they will have a say and they can enter into this on a trial basis, as you do with many medical treatments, and that if you reach the point where you no longer want to continue this treatment, you have the right in law and the right in the doctor-patient relationship to abandon that treatment.

Senator Keon: I think that one of their fears is that if they abandon the treatment, they will be abandoned completely. We have heard that.

Dr. Reynolds: That is why you have to commit to being with that patient to the end. That is where a lot of the health care disciplines which are focused on cure have difficulty. Once somebody moves from a curative stage to a palliative stage, there is this divide which is crossed and often those patients are no longer visited by physicians. Perhaps they are not visited by nursing staff because somehow they act as a symbol of our failure to cure.

Basically, all medical treatment and all surgical treatment is palliative. All the patients we treat will die. Sometimes it is very helpful for us as nurses, physicians, and health care workers to think that all the care we offer is palliative. No one lives forever.

Ms Murphy: On that note, Senator Keon, I would add that when I was a student a number of years ago, it was very fashionable for professors to tell students to watch the body language of the people you are working with, your models, whether they be doctors or nurses, whoever happens to be in the setting.

I remember one particular day the professor said, "Today, focus not on what you hear other people saying but on their body language." At the end of the day, the group of students came together and talked about what we had observed. I was struck at that time, and in my current practice often I realize this again, that, in a very physical sense, physicians and other health care professionals are unable or afraid to draw near to the patient.

I worked in an area that was not a palliative care unit, but all of the people who were on that unit were in fact in a terminal phase of illness. It was remarkable the number of times I observed a physician who was on his daily rounds come into the door of the room and no further; literally, he never even approached the bed, let alone the person in that bed.

I guess what we are saying is that these patients are marginalized and, as Dr. Reynolds has pointed out, there are some communities who are particularly marginalized. They have either a lack of trust or good reason not to trust the established medical community. We must not add to their sense of abandonment by abandoning them, in a very symbolic way by causing their death

[Traduction]

lorsqu'ils ont été rompus? Je n'en sais rien. Comment leur donner le sentiment qu'effectivement ils ont leur mot à dire et qu'ils peuvent s'engager dans cette voie à titre d'essai, comme on le fait pour un traitement médical, et qu'à partir du moment où ils en sont à un point où ils ne peuvent plus continuer le traitement, ils ont le droit, d'un point de vue légal et dans le cadre des relations d'un médecin avec son patient, d'abandonner ce traitement.

Le sénateur Keon: Je crois que l'une de leurs craintes, c'est que s'ils interrompent le traitement, ils seront complètement abandonnés. C'est une chose que nous avons déjà entendue.

Le docteur Reynolds: C'est pourquoi il faut s'engager à rester auprès du malade jusqu'à la fin. C'est là qu'un grand nombre de disciplines axées sur les soins de santé éprouvent des difficultés. Une fois qu'une personne passe du stade du traitement curatif au stade du traitement palliatif, il y a une frontière qui a été franchie et, bien souvent, ces malades ne reçoivent plus la visite de leur médecin. Il leur arrive même de n'être plus visités par le personnel infirmier parce qu'en quelque sorte ils symbolisent notre échec et le fait que nous n'avons pas réussi à les guérir.

À la base, tous les traitements médicaux et chirurgicaux sont palliatifs. Tous les malades que nous traitons sont appelés à mourir. Parfois, il est très utile que nous nous rappelions en tant que médecins, infirmières ou travailleurs des soins de la santé, que tous les soins que nous dispensons sont palliatifs. Personne ne vit pour toujours.

Mme Murphy: À cet égard, sénateur Keon, j'ajouterais qu'alors que j'étais étudiante, il y a un certain nombre d'années, les professeurs avaient pris l'habitude de demander aux étudiants d'observer le langage corporel des gens avec lesquels ils travaillaient, de leurs modèles, que ce soient les médecins ou le personnel infirmier, quelle que soit la personne qui se trouve sur les lieux.

Je me souviens d'un jour en particulier où le professeur nous avait dit: «Aujourd'hui, vous allez vous intéresser non pas à ce que les autres intervenants disent, mais à leur langage corporel.» À la fin de la journée, le groupe d'étudiants s'est réuni pour discuter de ses observations. J'ai été frappée à l'époque, et je m'en rends compte encore dans ma pratique actuelle, que d'un point de vue purement physique, les médecins et les autres professionnels de la santé étaient incapables ou avaient peur de s'approcher d'un malade.

J'ai travaillé dans un service qui n'était pas une unité de soins palliatifs, mais tous les gens qui s'y trouvaient étaient en fait des malades en phase terminale. C'est incroyable le nombre de fois où j'ai pu observer le médecin qui, lors de sa tournée quotidienne, se contentait de rester dans l'encadrement de la porte sans entrer dans la chambre; littéralement, il ne s'approchait jamais du lit, et encore moins du malade.

Ce que nous voulons dire par là, c'est que ces malades sont marginalisés et, comme l'a fait remarquer le docteur Reynolds, encore plus marginalisés lorsqu'ils appartiennent à certains groupes. Soit ils sont méfiants, soit ils ont une bonne raison de ne pas faire confiance au milieu médical. Il ne faut pas que nous leur donnions l'impression d'être encore plus abandonnés en les

[Texte]

because, from our point of view, that is the ultimate abandonment of the patient.

Dr. Reynolds: I have one last comment on that. One of the paradoxes of this issue is that we realize the understandable anger felt by many over the failure of physicians to provide appropriate care and the fallibility and the weakness of physicians. Our own "brokenness" and weakness are apparent through these hearings. However, somehow we forget that when we say that physicians should be given special powers to participate in euthanasia. How do we move from the very fallible people that we are at one level, failing to provide ordinary palliative care, to this sort of superior moral agent aspect where we are asked to enter into contracts to determine whose life is worth living or not? To me, that is one of the paradoxes in this debate.

Senator Corbin: The immediate family, close friends, and onlookers involved in the process of a person dying also undergo excruciating pain in many circumstances. Some have definitely revolted in the face of the pain that their loved one had to endure for weeks or months, as the case may be. I cannot quantify it, but I believe that, to some extent, that type of revolt has translated into a wish for euthanasia. That may be reflected to some extent in the public opinion polls.

My question is this: Can palliative care also assist the immediate family and close friends to manage their feelings and emotions?

Ms Murphy: You heard yesterday from the Manitoba Hospice Foundation, and one of their witnesses was a social worker from the palliative care unit of the St. Boniface Hospital.

I will just refer you back to his testimony when he described the rather rare instance where, in fact, the family or friends of the patient are not able to draw near, are not able to be with the patient. Looking at that response, we can understand it as an understandable human reaction. It is difficult to look at death. It is difficult to look at somebody who is in that decline into death. As Mr. Nelson noted, it is a very rare instance when palliative care staff, volunteers, whoever, are not able to help the family draw near and be close to the patient.

However, in the rare case where that cannot happen, we believe that the community needs to draw near to the patient. Sometimes family cannot stay and family cannot be there. However, that does not mean that the patient has to be alone. We have a responsibility to represent the family, to be in their stead, so to speak, if they cannot be there. Please note that is a very rare occurrence.

Dr. Reynolds: The experience of palliative care teams and staff is that often the person who is dying has accepted the fact and has come to a level of comfort, yet the family are very uncomfortable. Actually, most of their work is with the family in

[Translation]

abandonnant de la façon la plus symbolique qui soit, de notre point de vue, c'est-à-dire en causant leur mort, l'ultime abandon du malade.

Le docteur Reynolds: J'aurais une dernière observation à faire à ce sujet. Ce qui est paradoxal en la matière, c'est que nous comprenons la colère légitime qu'éprouvent nombre de personnes face à l'incapacité des médecins à prodiguer des soins appropriés, à la faiblesse et à l'impuissance des médecins. Nos faiblesses et nos limites apparaissent tout au long de ces audiences. Toutefois, nous avons tendance à l'oublier lorsque nous demandons que l'on confère aux médecins des pouvoirs spéciaux vis-à-vis de l'euthanasie. Comment peut-on passer d'un être tout à fait faillible à un niveau donné, qui ne parvient pas à prodiguer des soins palliatifs courants, à cette sorte d'être moral supérieur à qui l'on demande de trancher pour savoir si telle ou telle vie vaut la peine d'être vécue? En ce qui me concerne, c'est là un des paradoxes de ce débat.

Le sénateur Corbin: La famille immédiate, les amis proches et tous ceux qui assistent à l'agonie d'un malade éprouvent eux aussi une peine terrible dans de nombreuses circonstances. Certaines de ces personnes sont tout à fait révoltées face à la douleur que doivent supporter des êtres chers pendant des semaines ou des mois, selon le cas. Je ne peux pas faire une analyse quantitative, mais je suis convaincu que dans une certaine mesure, ce genre de révolte se traduit par la volonté de recourir à l'euthanasie. Cela peut se refléter, dans une certaine mesure, dans les sondages d'opinion publique.

Ma question est la suivante: Les soins palliatifs peuvent-ils aider par ailleurs la famille immédiate et les amis proches à faire face à leurs sentiments et à leurs émotions?

Mme Murphy: Vous avez entendu hier la Fondation des hospices du Manitoba, et l'un de ses témoins était un travailleur social du service des soins palliatifs de l'Hôpital de St. Boniface.

Je vous renvoie à son témoignage, lorsqu'il a évoqué les rares cas où, dans la pratique, les membres de la famille ou les amis du malade ne réussissent pas à se rapprocher, sont incapables d'être aux côtés du malade. Nous nous rendons compte qu'il s'agit là d'une réaction humaine compréhensible. Il est difficile de regarder la mort en face. Il est difficile de regarder en face quelqu'un qui est en train de s'éteindre. Comme l'a indiqué M. Nelson, il est très rare que le personnel, les bénévoles ou autres intervenants qui se chargent des soins palliatifs ne soient pas en mesure d'aider la famille à se rapprocher du malade et à l'assister.

Toutefois, dans les rares cas où cela est impossible, nous considérons qu'il faut que les gens de la collectivité se rapprochent du malade. Parfois, les membres de la famille ne peuvent pas rester et ne peuvent pas être présents. Cela ne signifie pas pour autant que le malade doit rester seul. Nous avons la responsabilité de représenter la famille, de prendre sa place, si l'on peut s'exprimer ainsi, lorsqu'elle ne peut pas être présente. Je vous fais remarquer, cependant, qu'il s'agit là d'un cas très rare.

Le docteur Reynolds: Si l'on en croit l'expérience des équipes et du personnel chargés des soins palliatifs, il est fréquent qu'une personne agonisante ait accepté cette réalité et soit parvenue à un état de sérénité alors que la famille reste très mal à

[Text]

helping them resolve some of the issues which come to the surface when a loved one is dying — unresolved issues, unresolved anger. Sometimes that care even goes to other members of the health care team who may be distressed because the patient is dying — the oncologist or the physician.

Often, the team's focus is not really so much on the patient, who may have accepted it and is very comfortable, but the care goes to the family, the friends, and sometimes some of the caregivers.

The Chairman: Thank you both very much for your presentation.

Ms Murphy: Senator Neiman, could I ask your indulgence? I am a neophyte to this kind of proceeding. I had been looking forward to the opportunity of engaging in some conversation with Senator Beaudoin. He has been silent and I did not want to miss the opportunity.

Having read through the proceedings, I was often struck by his comments and by questions he has asked, and those which he has asked over the last few days. I do not know if it is proper protocol to turn the table, but may I address a question to Senator Beaudoin?

The Chairman: By all means.

Ms Murphy: The line of questioning in particular that I am thinking of is the struggle that all of us have around the notion of the right to choose. We typically speak of the individual's right to choose. We speak of it in terms of ourselves or other individuals. However, the flip side of the issue is: When is the state justified in interfering with someone's choice?

Senator Beaudoin: I raised that question in Vancouver the other day. For example, we heard the expression, "the right to commit suicide". There is no such thing as a fundamental right in that area in my opinion. The Criminal Code has been amended some years ago to de-criminalize the attempt to commit suicide, and it was about time to get rid of that because it did not make any sense.

Some people say that, because there is nothing in the Criminal Code with respect to suicide as such, it becomes a right or a fundamental right. However, it is not listed in the Canadian Charter of Rights and Freedoms.

Perhaps it is a possibility. It may be a faculty, perhaps a freedom, although the debate between freedoms and rights is not definite yet.

We may dig into that. At least, I will do so myself because it is fascinating. There is no right which is listed as such. Some people affirm categorically that all human beings, by the mere fact that they are human beings, have the right to end their lives. I respect that opinion, but so far I have never seen in any covenant or human rights charter in the Occidental world the right to commit suicide as such. If a person commits suicide, there is no crime.

[Traduction]

l'aise. En fait, le plus gros du travail se fait auprès de la famille et il s'agit de l'aider à résoudre un certain nombre de questions qui reviennent à la surface lorsqu'un être cher est en train de mourir, des questions non résolues, une colère qui reste latente. Parfois, il faut même s'occuper d'autres membres de l'équipe médicale qui peuvent être bouleversés par l'agonie du malade, l'oncologue ou le médecin.

Souvent, l'équipe ne s'attache pas tant aux besoins du malade, qui a éventuellement accepté la situation et qui est tout à fait serein, mais à ceux de la famille, des amis et parfois de l'équipe soignante.

La présidente: Merci beaucoup de votre témoignage.

Mme Murphy: Sénateur Neiman, puis-je réclamer une faveur? Je suis une néophyte dans ce genre de procédure. J'attendais avec impatience la possibilité d'avoir un échange de vues avec le sénateur Beaudoin. Il est resté silencieux et je ne voudrais pas laisser passer cette occasion.

En lisant le compte rendu de vos délibérations, j'ai souvent été frappée par ses commentaires et par les questions qu'il a posées, notamment celles de ces derniers jours. Je ne sais pas si cela se fait d'inverser les rôles, mais j'aimerais poser une question au sénateur Beaudoin.

La présidente: Faites.

Mme Murphy: Le domaine auquel je pense en particulier, c'est celui de la difficulté que nous avons tous avec la notion du libre choix. Nous avons l'habitude de parler du droit qu'a chacun de choisir librement. Nous en parlons pour nous-mêmes ou pour d'autres. L'envers de la question est toutefois le suivant: Est-ce que l'État a le droit d'influer sur le choix de quelqu'un?

Le sénateur Beaudoin: J'ai soulevé cette question à Vancouver l'autre jour. Nous avons par exemple entendu l'expression: «le droit de se suicider». À mon avis, il n'existe pas de droit fondamental sur ce point. Le Code criminel a été modifié il y a quelques années pour décriminaliser la tentative de suicide, et il était temps qu'on s'en charge parce que ça n'avait plus aucun sens.

Il y a des gens qui affirment qu'étant donné qu'aucune disposition du Code criminel ne s'oppose au suicide en tant que tel, qu'il s'agit là d'un droit, éventuellement d'un droit fondamental. Toutefois, ce droit ne figure pas dans la Charte canadienne des droits et libertés.

Il se peut qu'il s'agisse d'une possibilité. C'est peut-être une faculté dont on dispose, éventuellement une liberté, même si le débat entre droits et libertés n'est pas encore définitivement tranché.

Nous pourrions approfondir la question. En ce qui me concerne, je vais le faire parce que c'est extrêmement intéressant. Aucun droit de ce type n'est recensé en tant que tel. Il y a des gens qui affirment catégoriquement que tous les êtres humains, par le seul fait que ce sont des êtres humains, ont le droit de mettre fin à leur vie. Je respecte cette opinion, mais jusqu'à présent je n'ai jamais vu dans une constitution ou dans une charte des droits de la personne d'un pays du monde occidental le droit de se suicider en

[Texte]

The reason why the question came before the Supreme Court of Canada in the Sue Rodriguez case is because the person, Sue Rodriguez, asked for help to do it. If she had committed suicide at any time, there would have been no case at all. If she had attempted to commit suicide, there would have been no case. However, she asked for help to commit suicide because she wanted to live longer and this is what it was about. The court's decision was close. It was five to four. Chief Justice Lamer, in particular, based his dissenting opinion on the fact that if an able-bodied person may commit suicide, a disabled person should also have the right to commit suicide and should have the right to assistance in doing so because of equality before the law. All men and women are equal. It is true. There is no doubt; this is fundamental.

Senator Lavoie-Roux: Some of the time.

Senator Beaudoin: You are equal all the time. Because of that, he said that we come to the conclusion that a disabled person, in order to be equal to another person, has the right to have some assistance to commit suicide. This is the core of his reasoning. In the field of human rights and freedoms, this discussion is a little bit new.

There is another aspect which has been touched upon. It is the question of individual rights which some people consider as being absolute. I do not think the jurist in general will accept that there is such a thing as an absolute right. There is no absolute right. You have the right to freedom of expression, but if you are in a theatre or cinema and cry out "Fire!", this is against the law, even if it is freedom of expression. Hence, there is no absolute right.

Individual rights such as freedom of the press and the right to assembly, and legal rights such as the presumption of innocence and equality before the law may always be restricted if you are able to prove that it is necessary to do so in a free and democratic society. The only right that may be absolute, and I think that it is, is equality between men and women.

There are two articles contained within the Charter, Article 15 which states that we are all equal and Article 28 which states that the laws apply equally to men and women notwithstanding anything in this Charter, and notwithstanding the "notwithstanding clause" of the Charter. It is a double protection. It is unique in the world. In that area, Canada is the best, at least on paper. In practice, we shall see.

Senator Corbin: Did he answer your question?

Ms Murphy: He did and more so. You answered my concern very directly when you said there is, in your estimation, no absolute right except this right of equality. The genesis of my question is that the banner of "choice" is so strong around this issue of assisted suicide and euthanasia. I just wanted some sense

[Translation]

tant que tel. Si une personne se suicide, aucun crime n'est commis.

Si la question s'est posée devant la Cour suprême du Canada dans l'affaire Sue Rodriguez c'est parce que cette personne, Sue Rodriguez, a demandé qu'on l'aide à mourir. Si elle s'était suicidée à un moment ou à un autre, il n'y aurait pas eu d'affaire. Si elle avait fait une tentative de suicide, il n'y aurait pas eu d'affaire. Toutefois, elle a demandé qu'on l'aide à se suicider parce qu'elle ne voulait pas vivre plus longtemps et c'est là que la question s'est posée. L'arrêt de la Cour a été rendu à une courte majorité, cinq juges contre quatre. Le juge en chef Lamer, en particulier, a fondé son jugement minoritaire sur le fait qu'à partir du moment où une personne ayant toutes ses facultés peut se suicider, une personne handicapée devrait elle aussi avoir le droit de se suicider et donc celui de se faire aider en raison du principe d'égalité devant la loi. Tous les hommes et toutes les femmes sont égaux. C'est indéniable, c'est un droit fondamental.

Le sénateur Lavoie-Roux: Parfois.

Le sénateur Beaudoin: On est toujours des égaux. En raison de cela, le juge a déclaré qu'il fallait conclure qu'une personne handicapée, pour être égale aux autres, devait avoir le droit de se faire aider pour se suicider. C'est là l'essentiel de son raisonnement. Dans le domaine des libertés et des droits de la personne, c'est là un élément assez nouveau.

Il y a un autre élément qui a été évoqué. Il s'agit de la question des droits individuels, que d'aucuns considèrent comme étant absolus. Je ne crois pas que les juristes en général acceptent le fait qu'il y ait des droits absolus. Il n'y a pas de droit absolu. Vous bénéficiez de la liberté d'expression, mais si vous êtes dans une salle de théâtre ou de cinéma et si vous criez «Au feu», vous enfreignez la loi en dépit de la liberté d'expression dont vous jouissez. Voilà pourquoi il n'y a pas de droit absolu.

Les droits individuels tels que la liberté de la presse ou le droit de réunion ou les droits sanctionnés par la loi tels que la présomption d'innocence ou l'égalité devant la loi peuvent toujours être limités à partir du moment où l'on réussit à prouver que cette limitation est nécessaire dans une société libre et démocratique. Le seul droit qui est susceptible d'être absolu, et je crois que c'est le cas, c'est celui de l'égalité entre les hommes et les femmes.

Il y a deux articles dans la Charte, l'article 15 qui dispose que nous sommes tous égaux, et l'article 28, qui dispose que les lois s'appliquent également aux hommes et aux femmes en dépit de toute disposition qui peut se trouver dans la Charte et de la «clause de dérogation» de cette même Charte. Il y a là une double protection. C'est unique au monde. Dans ce domaine, le Canada arrive en tête, du moins sur papier. Dans la pratique, il faut voir.

Le sénateur Corbin: Est-ce qu'il a bien répondu à votre question?

Mme Murphy: Il a largement répondu à ma question. Vous avez répondu très directement à mes préoccupations lorsque vous avez déclaré qu'à votre avis, il n'existe pas de droit absolu à l'exception du droit à l'égalité. Ce qui a motivé ma question, c'est cette «liberté de choix» que l'on brandit constamment dès que

[Text]

from you of what that means in terms of the right of the state or the justification the state to interfere in a personal choice.

I will give you the example. Do I have the authority to enslave myself to someone else, to give over my authority? The state, from my understanding, would be justified in saying no, even if I were doing it for a good reason. If I were to lose my employment and my colleague offered to look after my material needs, as long as I would be his slave, I still would not have the authority to give over my life to somebody else.

Senator Beaudoin: It is in the French Civil Code and in the Quebec Civil Code, for example, that you cannot enslave yourself to one person or one employer. As far as I know, it is exactly the same thing in the common law. Slavery has been abolished. However, even if it exists in some parts of the world, we do not realize that. We do not say that very often, but it is in certain areas of the world. Slavery is absolutely unconstitutional, if I may say so.

Ms Murphy: As I say, my concern is around the notion of one giving over one's authority for one's life to another and the similarities that that might have to the issues we are looking at here. I will stop there.

Senator Beaudoin: There is the debate of individual rights and collective rights. Do not forget that in our Charter you may restrict some rights if you are able to prove that it is justified in a free and democratic society.

We have some collective rights in our Constitution. Aboriginal people have collective rights. Catholics and Protestants have their own schools in this country because of Section 93 group rights. So far, those are the only two groups of rights which the Supreme Court has recognized.

There are "linguistic rights". Some say that they are individual rights, while others say that they are collective. The court has not ruled. As long as the Supreme Court has not ruled, we may think what we want. Once they rule on it, that is the end of it.

In the case of Sue Rodriguez, they were very divided, there is no doubt. However, finally the judgment was in favour of what Justice Sopinka called "sanctity of life".

Dr. Marja J. Verhoef, Assistant Professor, Department of Community Health Sciences, The University of Calgary: Madam Chair, honourable senators, thank you for the opportunity to speak today on euthanasia and assisted suicide.

Before immigrating to Canada, I was affiliated with the Department of Sociology at State University of Utrecht in the

[Traduction]

I'on parle d'euthanasie et de suicide assisté. Je voulais simplement que vous nous donniez une idée de ce que signifie pour vous le droit ou la justification pour l'État d'intervenir sur des questions de choix personnel.

Laissez-moi vous donner un exemple. Ai-je le pouvoir de choisir de devenir l'esclave de quelqu'un d'autre, de m'en remettre à son autorité? Il serait légitime, à mon avis, que l'État intervienne et dise non, même si j'agissais ainsi pour une excellente raison. Si je devais perdre mon emploi et si l'un de mes collègues m'offrait d'assurer ma situation matérielle à condition que je sois son esclave, je n'aurais quand même pas le pouvoir de remettre ma vie entre les mains de quelqu'un d'autre.

Le sénateur Beaudoin: Le Code civil français et le Code du Québec énoncent, par exemple, que l'on ne peut pas choisir de devenir l'esclave d'une autre personne ou d'un employeur. D'après ce que je peux savoir, c'est exactement la même chose en common law. L'esclavage a été aboli. Pourtant, il existe dans certaines parties du monde, nous l'oubliions trop souvent. Nous n'en parlons pas, mais il existe dans certaines régions du monde. L'esclavage est absolument inconstitutionnel, si je peux m'exprimer ainsi.

Mme Murphy: Comme je vous l'ai dit, c'est le principe consistant à remettre sa propre vie entre les mains d'une autre personne qui me préoccupe, et il y a là des similitudes avec les questions que nous sommes en train d'examiner. Je m'arrêterai ici.

Le sénateur Beaudoin: Il y a tout le débat des droits individuels et des droits collectifs. N'oublions pas qu'en vertu de notre Charte nous pouvons restreindre certains droits à condition de prouver que c'est justifié dans une société libre et démocratique.

Nous avons dans notre pays des droits collectifs. Les peuples autochtones ont des droits collectifs. Les Catholiques et les Protestants ont leurs propres écoles chez nous en vertu des droits assignés à certains groupes par l'article 93. Jusqu'à présent, ce sont les deux seuls groupes de droits que la Cour suprême a reconnus.

Il y a des «droits linguistiques», entre guillemets. Certains disent que ce sont des droits individuels, d'autres que ce sont des droits collectifs. Les tribunaux n'ont pas tranché. Tant que la Cour suprême ne se sera prononcée, nous pouvons penser tout ce que nous voulons. Une fois qu'elle aura tranché, la question sera réglée.

Dans l'affaire Sue Rodriguez, il est indéniable que les juges étaient très partagés. En définitive, toutefois, l'arrêt qui a été prononcé était en faveur de ce que le juge Sopinka a appelé «le caractère sacré de la vie».

Mme Marja J. Verhoef, professeur adjoint, Département des sciences de santé communautaire, Université de Calgary: Madame la présidente, honorables sénateurs, je vous remercie de m'avoir invitée à m'adresser à vous aujourd'hui au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté.

Avant d'immigrer au Canada, je faisais partie du Département de sociologie de l'Université d'État d'Utrecht, aux Pays-Bas. À la

[Texte]

Netherlands. During the late 1970s, I was involved in a study in nursing homes examining issues around euthanasia.

A few years ago, I had the opportunity to renew my interest in the issues of euthanasia and assisted suicide, and Dr. Douglas Kinsella and I conducted a survey on Alberta physicians' opinions about euthanasia. At present, I continue to study the issues of euthanasia and assisted suicide with colleagues in Canada as well as in the Netherlands.

As with many other witnesses, I would first like to briefly address the issue of defining euthanasia and assisted suicide. Because there are several definitions of euthanasia and assisted suicide, and also because these definitions are continuously evolving, I will describe what I understand these concepts to mean.

Euthanasia is a deliberate termination of the life of a patient by someone else at the patient's request. Assisted suicide is a deliberate provision of the means for suicide by someone else at the request of the patient. In the Canadian context, this other person is usually considered to be the physician.

In assisted suicide, the final act is solely the patient's, the physician being only indirectly involved. Conversely, with respect to euthanasia the physician provides the means and carries out the final act, which greatly amplifies the physician's power over the patient. The balance of power between doctor and patient in assisted suicide is more equal.

Surveys of physicians have shown that physicians differentiate between the two in their opinions and practice. Our study, although it did not address physician-assisted suicide, but assisted suicide in general, indicated that physicians were less likely to favour assisted suicide than euthanasia.

However, it should also be noted that there exists greater uncertainty with respect to their opinion about assisted suicide than about euthanasia. Twenty-seven per cent of physicians said that they were uncertain with respect to their opinion about assisted suicide, and only 9 per cent said that they were uncertain with respect to their opinion about euthanasia. The reasons for this difference are not entirely clear and are subject mostly to speculation.

I understand that the published report of our study, which surveyed about 1,400 Alberta physicians, was previously submitted to you. In addition, I know that Dr. Douglas Kinsella was a witness before this committee a few days ago in Vancouver. I may repeat some of what he has said, but I will try to be brief about it.

As you know, I surveyed and addressed physicians' opinions about the morality, legalization, and medicalization of active euthanasia. In our survey, active euthanasia was defined as the intentional termination of the life of a competent person who was either terminally ill or suffering an incurable debilitating disease usually by means of an overdose of medication administered by a physician when requested by the competent recipient. Alberta physicians support euthanasia only to a limited degree. Forty-four

[Translation]

fin des années 1970, j'ai participé à une enquête menée dans des foyers de personnes âgées au sujet de l'euthanasie.

Il y a quelques années, j'ai eu l'occasion de m'intéresser à nouveau aux questions de l'euthanasie et du suicide assisté, lorsque le docteur Douglas Kinsella et moi-même avons mené une enquête auprès des médecins de l'Alberta pour connaître leur avis à ce sujet. À l'heure actuelle, je continue d'étudier ces questions avec des collègues du Canada ainsi que des Pays-Bas.

Comme bon nombre d'autres témoins, je voudrais d'abord parler de la définition de l'euthanasie et du suicide assisté. En effet, ce sont des notions dont la définition ne cesse d'évoluer et je crois qu'il est important de bien préciser de quoi l'on parle.

Avec l'euthanasie, quelqu'un met délibérément un terme à la vie d'un patient qui l'a demandé. Avec le suicide assisté, quelqu'un fournit délibérément les moyens de se suicider à un patient qui l'a demandé. Dans le contexte canadien, on considère généralement que ce quelqu'un est le médecin.

Dans le cas du suicide assisté, c'est le patient qui pose l'acte ultime, et la participation du médecin est indirecte. En revanche, dans le cas de l'euthanasie, le médecin fournit les moyens et commet l'acte ultime, ce qui amplifie considérablement son pouvoir envers le patient. L'équilibre du pouvoir entre le médecin et le patient est mieux assuré dans le cas du suicide assisté.

Des enquêtes menées auprès de médecins ont révélé que ces derniers font une distinction entre les deux procédures, aussi bien dans leur esprit que dans la pratique. Dans notre étude, qui n'était cependant pas consacrée au suicide assisté par le médecin mais au suicide assisté de manière générale, nous avons constaté que les médecins sont moins susceptibles d'être en faveur du suicide assisté que de l'euthanasie.

Il convient cependant de mentionner que la position des médecins est généralement moins claire au sujet du suicide assisté que de l'euthanasie. En effet, 27 p. 100 des médecins affirment que leur opinion n'est pas très claire au sujet du suicide assisté, proportion qui n'est que de 9 p. 100 dans le cas de l'euthanasie. Les raisons expliquant cette différence ne sont pas non plus très claires et ne peuvent être cernées avec précision.

Je crois comprendre que vous avez reçu le rapport que nous avons publié à la suite de notre étude auprès de 1 400 médecins environ de l'Alberta. Je sais par ailleurs que le docteur Douglas Kinsella a témoigné devant votre comité il y a quelques jours, à Vancouver. Je vais peut-être répéter certaines de ses remarques mais je vais m'efforcer d'être brève.

Comme vous le savez, notre enquête a porté sur l'opinion des médecins quant à la moralité, la légalisation et la médicalisation de l'euthanasie active. Pour notre enquête, nous avons considéré que l'euthanasie active est l'action consistant à mettre délibérément fin à la vie d'une personne ayant toutes ses facultés de décision et qui est en phase terminale d'une maladie ou qui souffre d'une maladie débilitante incurable. En outre, la procédure s'accomplit généralement au moyen d'une surdose de médica-

[Text]

per cent believe that it is sometimes right to practise euthanasia, and only 28 per cent stated that they would practise euthanasia if it were legalized.

Compared to these percentages, 51 per cent of physicians responded that the law should be changed to permit patients to request euthanasia. The fact that the percentage of physicians who indicated that the law should be changed is larger than the percentage who support the morality of euthanasia may indicate that physicians realize that if euthanasia were legalized, it does not necessarily mean that they will be obliged to practise euthanasia themselves. They can opt to refer patients to colleagues who would be willing to practise legalized euthanasia.

The finding of 44 per cent of physicians who believe that it is sometimes right to practise euthanasia is remarkably similar to the proportion of Canadian Medical Association members who were found to be in favour of establishing policy on the matter of assisted suicide. Of the 167 CMA members, 74 voted in favour of establishing a policy, which represents 44 per cent.

Another interesting aspect of the survey is that when physicians were asked whether they would consider euthanasia for themselves, 49 per cent said "yes" as compared to the 44 per cent who would consider it for their patients. On the same question, 21 per cent were not sure, and 30 per cent responded that they would not consider it for themselves, compared to 46 per cent who would not consider it for their patients. There may be some discrepancy here between physicians' opinions and between what they really would like to practise or what they think is appropriate in practice.

Despite the relatively low support for euthanasia, at least 70 per cent of physicians opted to medicalize the practice if it were legalized by restricting it to the medical profession, to be performed by physicians, and to be taught at medical sites.

Overall, 19 per cent of physicians indicated that they had received requests for euthanasia from their patients. It is interesting to note that those physicians who believed in the morality of euthanasia or who would be willing to practise it if it were legalized were much more likely to have received requests than those who did not favour euthanasia. This may suggest that physicians who are not in favour of euthanasia are less likely to recognize the patients' requests or that patients who know their physician's opinion may not ask.

Our survey data also shows some confusion about issues related to euthanasia; for example, whether patients have the right to self-determination. Another issue that arose out of the written comments that physicians made on the questionnaire is an apparent lack of knowledge about the legal status of so-called passive euthanasia.

[Traduction]

ments administrée par un médecin à la demande d'un patient en possession de ses facultés. Les médecins de l'Alberta ne sont pas tous en faveur de l'euthanasie. Quarante-quatre pour cent estiment qu'elle peut être parfois justifiée, et seulement 28 p. 100, qu'ils la pratiqueraient si elle était légalisée.

En revanche, 51 p. 100 des médecins interrogés affirment qu'il faudrait modifier la loi pour autoriser les patients à demander l'euthanasie. Le fait que cette proportion soit plus élevée que celle des médecins qui estiment que l'euthanasie est une pratique morale révèle peut-être que les médecins considèrent qu'ils ne seraient pas nécessairement obligés de la pratiquer eux-mêmes si elle était légalisée. Autrement dit, ils pourraient choisir de renvoyer leurs patients vers des collègues n'ayant pas d'objection à pratiquer l'euthanasie légalisée.

Par ailleurs, le fait que 44 p. 100 des médecins croient qu'il est parfois légitime de pratiquer l'euthanasie constitue un résultat remarquablement semblable à la proportion des membres de l'Association médicale canadienne qui sont en faveur de l'adoption d'une politique sur le suicide assisté. Sur les 167 membres de l'AMC, 74, soit 44 p. 100, ont voté en faveur de l'adoption d'une politique à ce sujet.

Autre résultat intéressant de l'enquête, 49 p. 100 des médecins invités à dire s'ils envisageraient l'euthanasie pour eux-mêmes ont répondu pour l'affirmative, contre 44 p. 100 qui l'envisageraient pour leurs patients. En outre, 21 p. 100 étaient dans l'incertitude à ce sujet, et 30 p. 100 refuseraient de l'envisager pour eux-mêmes, contre 46 p. 100 qui ne l'envisageraient pas pour leurs patients. Il peut y avoir ici une certaine divergence entre l'opinion des médecins et ce qu'ils aimeraient effectivement pouvoir pratiquer ou ce qu'ils jugent légitime dans leur pratique.

Bien que la proportion de médecins favorables à l'euthanasie soit relativement faible, au moins 70 p. 100 préféreraient que cette pratique soit médicalisée si elle était légalisée, ce qui veut dire que seuls les médecins pourraient la pratiquer et qu'elle serait enseignée dans un contexte médical.

Dans l'ensemble, 19 p. 100 des médecins disent recevoir des demandes d'euthanasie de leurs patients. Il est intéressant de constater que les médecins croyant en la moralité de l'euthanasie ou étant prêts à la pratiquer si elle était légalisée sont plus susceptibles que les autres d'avoir reçu des demandes à ce sujet. Cela permet de penser que les médecins qui ne sont pas favorables à l'euthanasie sont moins susceptibles de prendre conscience des demandes de leurs patients, ou que les patients sont moins susceptibles de formuler la demande parce qu'ils connaissent l'avis de leur médecin.

L'enquête a révélé une certaine confusion au sujet de la problématique de l'euthanasie, par exemple sur la question de savoir si les patients ont droit à l'autodétermination. Par ailleurs, les réponses écrites au questionnaire adressé aux médecins révèlent une ignorance assez générale du statut juridique de l'euthanasie dite passive.

[Texte]

A major gap exists between the opinions of physicians and the general public, and I know that this has been previously addressed before this committee. Public opinion polls, such as the Gallup poll and the survey commissioned by the Reform Party in Calgary, certainly all showed that at least two-thirds of the general public appear to support physician-assisted dying as compared to 44 per cent of physicians. Granted, the questions used in these polls are not as precisely and as carefully worded as would be required; also, the wording of these definitions, the issues that they are focusing upon, are different. However, the similarity in these percentages is striking. A recent survey done by an investigator at the University of Alberta found that 65 per cent of the Edmontonian population support euthanasia in terminally ill patients; that is, about two-thirds of the public are in favour euthanasia.

A lot has also been said about the present practice of euthanasia and assisted suicide. First of all, I would like to state that this is an issue that will not go away and will be with us for a long time to come. Our population is aging rapidly, and this means that we will be faced with increasing numbers of terminally ill patients. The elderly population is increasingly made up of well-educated people who are aware of the right of self-determination and who may want to be in control of their lives.

Second, technological advances in medicine increasingly allow prolonging life without adding quality to it.

Last, advocacy groups are increasingly lobbying for legalized euthanasia and assisted suicide. Clearly, the issue is here and needs to be dealt with.

I agree with Senator Corbin that there is very little empirical evidence available about what is being practised now. There are many rumours, however, and they are very persistent. I think they need to be investigated.

Russel Ogden is probably one of the few people who has looked at what occurs in the AIDS population in Vancouver; however, there are several anecdotal reports by coroners and other physicians stating that euthanasia and assisted suicide do occur. I would not be surprised to find out that increasing doses of painkillers, with the intent to kill patients, which is not as easy to detect as euthanasia — it may be labelled as pain alleviation — may be a way in which euthanasia is happening at the moment.

Dr. Ted Broadway, of the Ontario Medical Association, made a very strong statement last year at the Annual Meeting of the Canadian Medical Association stating that euthanasia is happening with no record, no discussion, no consultation, no consistency, no direction, no guidance, and no comfort to the public that it is being done well and that it is being done correctly.

At present, our criminal law fails to address the current practice, and this brings us to the extreme difficulty of choosing between the present situation or searching for alternatives. I believe that alternatives need to be investigated.

[Translation]

Il existe un écart important entre l'opinion des médecins et celle du grand public, et je sais que l'on en a déjà parlé devant votre comité. Des sondages d'opinion, comme celui de l'institut Gallup et celui commandé par le Parti réformiste à Calgary, ont montré qu'au moins les deux tiers du public semblent favorables à la mort assistée par un médecin, contre 44 p. 100 des médecins. Certes, les questions posées dans ces sondages n'étaient peut-être pas aussi précisément et soigneusement formulées qu'il l'eût fallu, et les définitions utilisées n'étaient pas les mêmes que les nôtres. Quoi qu'il en soit, la similitude des pourcentages est frappante. Une enquête effectuée récemment par un chercheur de l'Université de l'Alberta a révélé que 65 p. 100 des citoyens d'Edmonton, soit près des deux tiers de la population de cette ville, sont également favorables à l'euthanasie pour les patients souffrant d'une maladie terminale.

Bien des choses ont été dites sur la situation actuelle concernant l'euthanasie et le suicide assisté. Pour ma part, je tiens à préciser en premier que ce sont des questions qui sont loin de disparaître et dont nous saurons saisis pendant encore fort longtemps. Comme notre population vieillit rapidement, elle comprendra de plus en plus de patients souffrant de maladies terminales. En outre, notre population se compose de plus en plus de gens instruits qui connaissent leur droit à l'autodétermination et qui voudront peut-être assumer complètement la maîtrise de leur vie.

Deuxièmement, les progrès technologiques de la médecine permettent de plus en plus de prolonger la vie sans en améliorer le moindrement la qualité.

Finalement, les groupes qui préconisent la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté sont de plus en plus actifs. Le problème ne va donc pas disparaître par miracle.

Je conviens avec le sénateur Corbin que l'on dispose actuellement de bien peu de données empiriques sur la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Toutes sortes de rumeurs courrent cependant à ce sujet, et je crois qu'elles justifient une analyse plus attentive de la question.

Russel Ogden est probablement l'une des rares personnes à avoir étudié une population de sidatiques, à Vancouver, mais nous savons que des coroners et des médecins confirment le recours à ces pratiques. Je ne serais pas surprise d'apprendre que l'euthanasie se pratique à l'heure actuelle en donnant des doses croissantes d'analgésiques aux patients, dans le but d'avancer leur mort, parce que cette méthode n'est pas facile à qualifier d'euthanasie, on peut dire qu'il s'agit simplement d'atténuer les souffrances du patient.

Le docteur Ted Broaday, de l'Association médicale de l'Ontario, a déclaré avec force lors de l'assemblée générale annuelle de l'Association médicale canadienne, l'an dernier, que l'euthanasie se pratique actuellement en cachette, sans discussion, sans consultation, sans uniformité, sans directive, et sans assurance pour le public qu'elle se fait bien et correctement.

Comme cette pratique n'est pas traitée dans le droit pénal, il est extrêmement difficile de faire un choix entre la situation actuelle et des options éventuelles. Or, j'estime qu'il est temps d'examiner ces options.

[Text]

One of the alternatives which has been repeatedly raised is palliative care, including pain management. It has been stated that this would remove the need for physician-assisted dying. I full-heartedly support palliative care. However, there are cases for whom the most frightening aspect of death is not only the physical pain and suffering, but is also the prospect of losing control and independence and dying in an undignified and existentially unacceptable condition. I think that Ms Carstairs also raised this issue.

This can only be defined by patients themselves, because they would like to die in a way that is consistent with the way they have chosen to live. It can be very difficult for people around the patient to determine whether or not his or her life is undignified, or whether or not the degree of suffering is unacceptable.

I think that we should recognize that palliative care, no matter how important, has its limitations and that palliative care and being allowed to choose death are not mutually exclusive. When all else has failed, a request to end life may be rational, and at present, the medical profession has no ethical or legal guidelines for practising in these situations.

Finding answers to this difficult issue is a continuous struggle, as I think it should be. However, as a society and as individuals, we will have to consider seriously the possibility of legalized physician-assisted dying. As a society, it is our responsibility towards individuals to make a decision about physician-assisted death. To decide not to decide is irresponsible. Working towards the decision will include a thorough discussion of legalization, as opposed to leaving the situation as it is without an in depth consideration of the alternatives.

I would submit that as a treatment of last resort, physician-assisted death may become a legitimate option, but only after standard measures for palliative care have been found unsatisfactory by competent patients in the context of their own situation and values. If we admit that there are cases in which physician-assisted death is an appropriate alternative, we need to address an appropriate way of dealing with it.

A decision to consider legalization of physician-assisted death is not an easy one and requires very careful consideration of regulatory safeguards, independent and impartial oversight, evaluation, and monitoring.

In this context, I want to discuss legalization of physician-assisted death in a way similar to that proposed by Miller and Quill in a very recent issue of the *New England Journal of Medicine* which was submitted to you in our brief. They propose to permit physician-assisted death for competent patients suffering from a terminal or incurable debilitating disease who voluntarily and repeatedly request to die. This brief which I

[Traduction]

L'une d'entre elles, que l'on évoque souvent, consiste à dispenser des soins palliatifs, combinés à la gestion de la douleur. D'aucuns affirment que cette option éliminerait la nécessité d'une intervention médicale pour mourir. J'appuie sans réserve le concept des soins palliatifs, mais il faut bien savoir qu'il y a des gens pour qui l'aspect le plus effrayant de la mort n'est pas la souffrance physique. C'est plutôt la perspective d'une perte d'autonomie et de contrôle, entraînant la mort dans des circonstances dénuées de dignité et foncièrement inacceptables. Si je me souviens bien, c'est une question que Mme Carstairs avait abordée.

Quo qu'il en soit, il s'agit là de facteurs que seul le patient peut définir, parce qu'il voudra probablement finir ses jours de la même manière qu'il avait mené sa vie. Il peut donc être fort difficile aux personnes qui l'entourent de décider si sa vie a perdu ou non toute dignité, ou si ses souffrances sont devenues inacceptables.

Il me semble indispensable de reconnaître que les soins palliatifs, quelle que puisse être leur importance, ont leur limite et n'excluent pas le droit pour l'individu de choisir sa mort. Quand tout a échoué, demander une aide pour mettre fin à ses jours peut être une décision parfaitement rationnelle, mais la profession médicale ne dispose actuellement d'aucune ligne directrice éthique ou juridique pour définir son rôle.

Il sera toujours difficile de trouver des réponses à cette question, et j'espère que ce sera toujours le cas. Il n'en reste pas moins que nous devons envisager sérieusement, tant sur le plan collectif que sur le plan individuel, la possibilité d'une forme légalisée de mort assistée par le médecin. Nous avons collectivement la responsabilité de prendre une décision sur la mort assistée par le médecin, dans l'intérêt des individus. Renoncer à décider serait faire preuve d'irresponsabilité. Pour avancer vers la décision, nous devrons discuter en détail de la légalisation, au lieu de laisser les choses continuer comme maintenant, sans se pencher sérieusement sur les options.

J'affirme que la mort assistée par le médecin pourrait devenir une option légitime de traitement de dernier recours, mais seulement dans le cas de patients possédant toutes leurs facultés et ayant conclu que les soins palliatifs sont une solution insatisfaisante eu égard à leur propre situation et à leurs valeurs. Si nous reconnaissions qu'il y a des cas où la mort assistée par le médecin peut être une option acceptable, il va nous falloir décider quoi faire dans ce contexte.

Il ne sera certainement pas facile d'envisager la légalisation de la mort assistée par le médecin, et il faudra examiner attentivement les mesures de sauvegarde éventuelles, des mécanismes de surveillance indépendants et objectifs, ainsi que des procédures d'évaluation et de contrôle.

Dans ce contexte, je voudrais aborder la légalisation de la mort assistée par le médecin comme l'ont fait Miller et Quill dans un numéro très récent du *New England Journal of Medicine*, dont le texte a été annexé à notre mémoire. À leur avis, la mort assistée par le médecin devrait être autorisée pour les patients jouissant de toutes leurs facultés de décision qui souffrent d'une maladie terminale ou d'une maladie débilitante incurable, et qui deman-

[Texte]

submitted also contains a list of required regulatory guidelines. I would like to discuss one of these guidelines.

This guideline concludes that the practising physician should consult with at least one other physician who will have to concur with the treating physician. Miller and Quill, et al., suggest rigorous and independent oversight by a palliative care consultant, and this procedure is more rigorous and more elaborate than merely a consultation with a physician other than the treating physician.

Such a palliative care consultant would be a physician who was experienced with dying patients and treating dying patients, knowledgeable about and committed to palliative care, skilled in the assessment of decision-making capacity of patients suffering from terminal or incurable conditions, and well educated about the ethics of end-of-life decision-making.

These palliative care consultants should be members of palliative care committees who have responsibilities in the area of developing guidelines, education, reviewing difficult cases, and monitoring cases of physician-assisted death. This approach considers palliative care and physician-assisted dying as not mutually exclusive and tries to build a bridge. I would hope that it would be subject for discussion.

When discussing legalization of physician-assisted dying, several issues will need our immediate attention. First, as I have already indicated, development and research of palliative care programs on pain control will have to be pursued actively so that physician-assisted dying would only be practised as a measure of last resort.

Guidelines will need to be discussed and further developed in detail with all professions involved. This task is so complex that it calls for input not only from physicians but also from lawyers, nurses, ethicists, the clergy, and the general public.

The third issue deals with the opinions of physicians. Again, as was said by Senator Corbin before, the support of physicians for physician-assisted dying is limited and this, indeed, is a worrisome issue. However, part of the limited support of physicians for euthanasia and assisted suicide has something to do with the lack of in depth knowledge of the issues involved, not only medical issues but also legal and ethical implications. We found some of that in our survey.

Positions may have changed over the past three years. Our survey took place in 1991 and, this fall, we are planning to survey these physicians again to see whether their opinions have changed. Their opinions may have shifted because physician-assisted dying has been a subject of intense debate.

[Translation]

dent la mort volontairement et de manière répétée. Dans le texte que je vous ai remis, les auteurs proposent un certain nombre de lignes directrices. Je voudrais en aborder une avec vous.

Il s'agit du fait que le médecin traitant devrait consulter au moins un de ses confrères, et que les deux parviennent à la même conclusion. Miller et Quill recommandent également une supervision rigoureuse et indépendante par un consultant en soins palliatifs, et que cette procédure soit beaucoup plus rigoureuse et plus détaillée qu'une simple consultation auprès d'un autre médecin.

Ce consultant en soins palliatifs devrait être un médecin ayant traité des patients agonisants, connaissant les soins palliatifs et étant convaincu de leur valeur, capable d'évaluer les facultés de décision des patients souffrant de maladies terminales ou incurables, et très sensibilisé aux questions d'éthique entourant les décisions relatives à la mort.

Le consultant en soins palliatifs devrait être membre d'un comité de soins palliatifs ayant la responsabilité d'élaborer des lignes directrices sur la mort assistée par un médecin, de faire de l'éducation à ce sujet, d'examiner les cas difficiles et de surveiller tous les cas pertinents. On voit ainsi que les soins palliatifs et la mort assistée par le médecin ne sont pas considérés ici comme des facteurs s'excluant mutuellement mais plutôt comme des phases d'un même processus. J'espère que nous pourrons revenir sur cette question pendant la discussion.

Lorsque nous aborderons la possibilité de légaliser la mort assistée par un médecin, nous devrons nous pencher sur plusieurs problèmes immédiats. Tout d'abord, comme je l'ai déjà dit, nous devrons élaborer des programmes de soins palliatifs axés sur l'atténuation de la douleur, pour garantir que la mort assistée par un médecin ne constitue vraiment qu'une solution de dernier recours.

Des directives devront être formulées et élaborées en détail avec toutes les professions concernées. Cette question est tellement complexe qu'il faudra y faire participer non seulement les médecins mais aussi des avocats, des agents de soins infirmiers, des éthiciens, des membres du clergé et des représentants du public.

La troisième question concerne l'opinion des médecins. Encore une fois, comme l'a déjà dit le sénateur Corbin, l'appui des médecins à la notion de mort assistée reste limité, ce qui est évidemment un facteur préoccupant. Toutefois, le caractère limité de cet appui s'explique dans une certaine mesure par une méconnaissance de cette problématique, non seulement médicale mais aussi juridique et éthique, comme nous l'avons constaté pendant notre enquête.

Certes, la position de certains médecins a pu changer au cours des trois dernières années. Notre enquête ayant été réalisée en 1991, nous avons l'intention de reprendre contact avec les mêmes médecins cet automne pour voir s'ils ont changé d'avis, ce qui serait tout à fait possible étant donné que cette question a fait l'objet de vifs débats depuis.

[Text]

I would propose that we start an intense discussion about physician-assisted dying within the medical profession to make sure that the practices and the legal and ethical implications are understood, and to give physicians the opportunity to take part in shaping policies and legislation.

As was indicated before, physicians should never be obliged to participate in physician-assisted dying. However, physicians could assist their patients by referring them to physicians who are prepared to act on the patient's request.

Part of the discussion within the medical profession could take place in the context of medical undergraduate, graduate, and continued education. These programs will have to be evaluated, revised, and developed where needed. In addition, it would be essential that physicians learn to listen, to accept their own mortality, and to be compassionate and honest. Given physicians' opinions and given the fact that they will most likely be the profession that will be called upon if physician-assisted dying were legalized, there is some urgency to these discussions and, without question, it will take time.

In my brief, I have also paid some attention to advantages and disadvantages of decriminalization, but due to time constraints, I will not repeat those today.

I also will not discuss in depth the situation in the Netherlands, although I realize there is some interest in that situation about which several witnesses have already spoken. However, I would like to point out that it is due to the open and intense discussions in the Netherlands and to the fact that this is the only country in the world that has collected systematic nationwide data about the practices of euthanasia and assisted suicide that we have so much information that is relevant for our discussion in Canada. The debate outside the Netherlands tends to polarize: people either support these practices or are opposed to what is going on in the Netherlands.

There definitely is opposition to the practices in the Netherlands and, at present, there is a very intense debate going on. However, I do believe that the majority of the physicians as well as the general public do support the present practices. It is extremely useful to be well informed, yet I have heard statements here which are not entirely complete or which represent only a limited group, a minority group. It is a great idea that this Committee will hear some people from the Netherlands who have intimate involvement in the practices.

The last point I would like to make is that Canada has a very different health care system, economic system, and sociocultural system than the Netherlands, and it is very difficult to talk about the Dutch situation as if it were taking place in Canada. The two cultures are entirely different, and one cannot assume that the same events that are taking place in the Netherlands would take place in Canada.

[Traduction]

J'estime qu'il faudrait engager un débat de fond avec la profession médicale sur la mort assistée par un médecin, afin de veiller à ce que les pratiques et les facteurs juridiques et éthiques soient bien compris, et d'offrir aux médecins la possibilité de participer à l'élaboration des politiques et des dispositions législatives.

Comme je l'ai déjà dit, aucun médecin ne devrait jamais se sentir obligé de participer à une procédure de mort assistée. En revanche, n'importe quel médecin devrait pouvoir aider ses patients en les aiguillant vers des confrères plus réceptifs à leur demande.

Le débat avec la profession médicale pourrait s'engager dans le contexte des facultés de médecine, à tous les niveaux. Ces programmes devraient être évalués, révisés puis, s'il y a lieu, étoffés. En outre, il serait essentiel que les médecins apprennent à écouter, arrivent à accepter leur propre mortalité, et fassent preuve de compassion et d'honnêteté. Étant donné l'opinion des médecins, et considérant que c'est probablement eux qui seront appelés à intervenir si la mort assistée par un médecin est légalisée, il conviendrait d'engager ces débats sans retard, car le processus prendra incontestablement un certain temps.

J'aborde également dans mon mémoire les avantages et inconvénients de la dépénalisation mais, comme nous manquons de temps aujourd'hui, je vais laisser cette partie de côté.

Je ne traiterai pas non plus en détail de la situation aux Pays-Bas, bien que je n'ignore pas l'intérêt qu'elle puisse présenter pour votre comité puisque plusieurs témoins en ont déjà parlé. Je dirai simplement que c'est grâce au débat franc et intense qui a été mené aux Pays-Bas, et grâce aussi au fait que les Pays-Bas sont le seul pays au monde à avoir recueilli de manière systématique des données nationales sur l'euthanasie et le suicide assisté, que nous avons tellement d'informations pertinentes à ce sujet. Les avis ont tendance à être extrêmement polarisés en ce qui concerne la situation qui prévaut aux Pays-Bas: ou on l'appuie sans réserve, ou on s'y oppose radicalement.

Il est vrai qu'il existe une opposition aux pratiques en vigueur aux Pays-Bas, et que le débat se poursuit là-bas de manière très intense. Je crois cependant que la majeure partie des médecins et de la population y sont favorables aux pratiques actuelles. Comme j'estime qu'il est extrêmement important d'être parfaitement bien informé sur cette question, et comme j'ai constaté que certains des témoins qui se sont adressés à vous ne représentaient que des groupes ou des thèses minoritaires, je suppose que votre comité aurait tout intérêt à consulter certaines des personnes qui se sont penchées attentivement sur la question aux Pays-Bas.

Je voudrais conclure en disant qu'il serait très difficile de transposer purement et simplement au Canada la situation des Pays-Bas, puisque les systèmes médical, économique et socioculturel des deux pays sont tellement différents. Les deux cultures ne le sont pas moins, et rien ne permet de penser que ce qui se fait aux Pays-Bas pourrait se faire au Canada.

[Texte]

In conclusion, I believe that the ideal policy of physician-assisted dying strikes a balance between an individual's rights and interests and what is best for society. Clearly, both are desirable but neither can be obtained in full without compromise of the other.

One of the main points that I wish to make is that when considering alternatives, legalization of physician-assisted death should be given a fair and in depth consideration. Legalization of physician-assisted death, as sketched before in terms of using palliative care consultants and palliative care committees, recognizes patients' rights of autonomy, respect for persons, protection and support for physicians, and appears to be in congruence with the opinions and beliefs of the general public.

If we were to implement legalization, it is of great importance that the proposals and the required guidelines be discussed as widely and intensely as possible with all parties involved, including the general public, and that palliative care and pain management meet high standards so that physician-assisted dying will take place only as a practice of last resort. Thank you.

Senator Beaudoin: If one day the decision were made by the Parliament of Canada to legalize euthanasia and assisted suicide, it would have to be done in a very "perfect" way, if I may use that expression. Nothing is perfect, certainly not in the field of legislation, although some laws are better than others. I, personally, would refrain from the expression "guidelines" because life is so important that it cannot be left to guidelines at all. It is too important. If ever there were some form of legalization, in my opinion euthanasia and physician-assisted death should be in the Criminal Code and should have parameters with conditions, and so on, because we all know that in practice the laws are interpreted by tribunals.

There is a famous American jurist who says that the constitution is what the judges say it is. The Criminal Code is a bit like that, in that it is interpreted by judges. I am in favour of the Canadian Charter of Rights and Freedoms. Many jurists believe that judges have too many rights. There is, of course, the possibility of abuse and this is unavoidable, in my opinion.

When there is conflict between individual rights and the rights of the collectivity in the field of life, you state that we should give preference to the individual rights, if I have followed your reasoning adequately. One witness used the term "self-determination of the individual" as far as his or her life is concerned, and I understand that this is also your theory.

Ms Verhoef: That is correct. I came to that conclusion not easily, definitely not, but after discussions with physicians and people working in the field who admit that there are patients who are not entirely helped by existing practices at the moment. I have heard, and I would hope that it is true, that this is only a

[Translation]

En conclusion, j'estime que la politique idéale en matière de mort assistée par un médecin consisterait à trouver un juste équilibre entre les droits et intérêts de l'individu et ceux de la société. Certes, l'idéal serait de protéger complètement les intérêts de chaque partie, mais nous savons bien que toute solution au problème exigera un compromis.

Je voudrais insister aussi sur le fait qu'il me semble extrêmement important d'examiner avec honnêteté et en détail toutes les options, y compris la légalisation de la mort assistée par un médecin. Cette légalisation, telle qu'envisagée dans le contexte du recours à des consultants et comités en soins palliatifs, tient compte de l'autonomie du patient, du respect de la personne, et du souci de protéger et d'appuyer le médecin, et elle semble être conforme à l'opinion de la population.

Si nous devions accepter la légalisation, il serait extrêmement important que les propositions concrètes et les lignes directrices requises fassent l'objet du débat le plus large et le plus intense possible avec toutes les parties concernées, y compris la population canadienne, et que des normes très rigoureuses soient établies en matière de soins palliatifs et de gestion de la souffrance pour garantir que cette forme d'intervention ne constitue qu'une solution de dernier recours. Merci.

Le sénateur Beaudoin: Si le Parlement décidait un jour de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté, cela ne devrait se faire que de manière absolument «parfaite», si vous me permettez d'employer cette expression. Certes, rien n'est jamais parfait dans la vie, et certainement pas dans le domaine législatif, mais certaines lois sont quand même meilleures que d'autres. Personnellement, cependant, j'hésite à parler dans ce contexte de «lignes directrices» car j'estime que la vie est trop importante pour qu'on puisse s'en remettre à des lignes directrices, quelles qu'elles soient. Autrement dit, si l'on acceptait la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, il faudrait adopter des dispositions très précises dans le Code criminel, en fixant attentivement les paramètres requis, car nous savons tous que les lois sont là pour être interprétées par les tribunaux.

Un célèbre juriste américain a dit un jour que ce sont les juges qui disent ce qu'est la Constitution. C'est un peu la même chose pour le Code criminel, dans la mesure où ce sont les juges qui l'interprètent. Par exemple, alors que je suis favorable à la Charte canadienne des droits et libertés, bien des juristes estiment que les juges ont trop de droits. On ne peut donc éliminer à mon avis les risques d'abus.

Lorsqu'il y a conflit entre les droits individuels et les droits collectifs, et que cela touche la vie même, il faut selon vous accorder la primauté aux droits individuels, si j'ai bien suivi votre raisonnement. L'un des témoins qui vous ont précédé a parlé à ce sujet «d'autodétermination de l'individu» en ce qui concerne la vie personnelle, et je crois comprendre que c'est également votre thèse.

Mme Verhoef: C'est exact. Je ne suis pas parvenue à cette conclusion facilement, loin de là, mais après en avoir discuté avec des médecins et des spécialistes qui reconnaissent que certains patients ne reçoivent pas tous les bienfaits qu'ils pourraient attendre des pratiques actuelles. J'ai entendu dire, et j'espère que

[Text]

small group. However, for them, there should be a possibility to have their lives ended.

Indeed, I would like to see a perfect way of doing that and I know that it is impossible. That is why it is extremely important to develop what I call guidelines. They can also be called safeguards. We have to very carefully develop the rules, if you wish, as to how this can be accomplished. That is also why I propose to include palliative care physicians and health care providers.

Senator Beaudoin: In your opinion, because we have no statistics on this, what is the proportion of medical doctors in favour of euthanasia or some form of euthanasia?

Ms Verhoef: We have three-year-old data for Alberta only; it is 44 per cent in favour.

Senator Beaudoin: What is the percentage of those against?

Ms Verhoef: The number of physicians against is 46; however, 51 per cent have said they are in favour of legalizing the situation so that patients can ask for it.

Senator Beaudoin: What is the percentage of those who have no opinion at this stage or do not want to give their opinion with respect to euthanasia?

Ms Verhoef: Regarding euthanasia and their willingness to practice it, those who would not give an opinion numbered 21 per cent. It is a high percentage, I agree.

Senator Beaudoin: Yes.

Ms Verhoef: That is why discussions must be held within the medical professions prior to legalization. I definitely believe that some systematic process is needed to have physicians discuss these issues.

Senator Beaudoin: The Senate, through the work of this committee, is only starting to study this subject. Are you saying that before legislation is introduced in the House of Commons, Canadians should debate this subject?

Ms Verhoef: Both should be started. We cannot postpone it any longer because it is being raised as an issue of importance more and more.

Senator Corbin: This is one presentation I will have to read very carefully. I have heard the presentation, but I want to go over the text with some care.

There are two questions that I would put to you. The term "slippery slope" has been used in the cadre of this debate. One witness who appeared yesterday, a fellow countryman of yours, spoke to us about the hole in the dike. Comparisons were made with Niagara Falls and so on.

Has the art of euthanasia in Holland run wild? We have been told that such is the case. Is it controlled or is it not? I would like to explore even more the role of the courts in the evolution of this

[Traduction]

c'est vrai, que cela ne concerne qu'un très petit groupe. Quoi qu'il en soit, nous parlons ici de gens dont la vie risque d'être interrompue.

Moi aussi, j'aimerais qu'il y ait une solution parfaite au problème, mais je sais que c'est impossible. C'est pourquoi il semble extrêmement important d'élaborer ce que j'appelle des lignes directrices, mais qu'on peut aussi appeler des mesures de sauvegarde si l'on préfère. Au fond, il s'agira en fait de règles très rigoureuses pour encadrer ces pratiques. C'est aussi pour cette raison que je recommande d'intégrer au processus des spécialistes de soins palliatifs et des agents de prestation des soins.

Le sénateur Beaudoin: Comme nous n'avons pas de statistiques à ce sujet, quelle est à votre avis la proportion des médecins qui sont en faveur de l'euthanasie, ou d'une certaine forme d'euthanasie?

Mme Verhoef: Les seules données que nous avons à ce sujet sont celles de l'Alberta, qui remontent à trois ans. D'après celles-ci, 44 p. 100 des médecins sont en faveur.

Le sénateur Beaudoin: Et combien sont contre?

Mme Verhoef: Quarante-six pour cent. Toutefois, 51 p. 100 affirment être favorables à la légalisation de ces procédures, pour que les patients puissent les demander.

Le sénateur Beaudoin: Quel est le pourcentage de ceux qui n'ont pas d'opinion, ou qui ne veulent pas la donner?

Mme Verhoef: Ceux qui n'ont pas voulu donner d'opinion représentent 21 p. 100 des médecins interrogés, ce qui est beaucoup, j'en conviens.

Le sénateur Beaudoin: En effet.

Mme Verhoef: Voilà pourquoi il faut débattre de la question avec les professions médicales avant d'envisager la légalisation. Je suis absolument convaincue que les médecins doivent participer au débat, de manière systématique.

Le sénateur Beaudoin: Le Sénat commence à peine à se pencher sur le problème, par le truchement de notre comité. Voulez-vous dire que les Canadiens devraient également débattre de la question avant qu'un texte de loi soit déposé en Chambre?

Mme Verhoef: Il faut faire les deux choses en même temps. Nous ne pouvons plus reporter le débat car c'est une question qui revêt de plus en plus d'importance.

Le sénateur Corbin: Je dois vous dire que j'ai lu votre mémoire avec beaucoup d'attention. Je vous ai également écoutée avec beaucoup d'intérêt, mais je voudrais revenir sur votre mémoire.

J'ai deux questions à vous poser. D'aucuns parlent au sujet de ce problème de «pente glissante». L'un des témoins que nous avons entendus hier, un de vos concitoyens, a parlé quant à lui de trou dans la digue. D'autres ont évoqué les chutes du Niagara.

Pouvez-vous me dire si l'euthanasie se pratique aujourd'hui en Hollande sans aucun contrôle? C'est ce que certaines personnes nous ont dit. J'aimerais également savoir un peu mieux quel est le

[Texte]

phenomenon. I just do not quite understand what is going on in Holland.

Ms Verhoef: It is not easy to understand. The quick answer to your question is no, it is not going wild, but, yes, there is a reason for concern. There are a few instances where there is definitely reason to be concerned that there are cases which have gone beyond practising euthanasia in the case of terminally or incurably ill patients.

However, these cases are being intensively discussed throughout the population and in the press, especially the case about the depressed woman, whom you have already heard about, who went to the Lower Court, to the Provincial Court, and to the Supreme Court. That has been discussed and is still being discussed in the press and by all layers of the population.

People are following this issue carefully and are upset about it. They are saying that we should talk about this before we go on. There have been other cases that have received a lot of attention and people have said that we have to watch this; we have to see what is going on before just letting it go. The Dutch people are watching what is going on. I agree that these cases have occurred. They are worrisome and they have extended the practice which was in place.

One of the difficulties is that euthanasia was never legalized so there were no guidelines developed when the practice started. The developing of guidelines happens simultaneously with the practice. In doing that, the guidelines were developed more precisely. That is something that has received an increased amount of attention and is now made much more formal than it was in the past. The first set of guidelines was developed in 1984, but they are continuing to develop further.

Senator Corbin: In passing, I notice that you have worked with Dr. Kinsella?

Ms Verhoef: Yes.

Senator Corbin: And Professor Sneiderman, is it?

Ms Verhoef: Yes, that is correct.

Senator Corbin: You do not necessarily agree with Mr. Kinsella; is that correct?

Ms Verhoef: That is right. I do not agree with him. There are several things about which we do agree.

The Chairman: Are you still working together?

Ms Verhoef: Yes, and we have a good working relationship.

Senator Corbin: The other question is preceded by a comment. Obviously, this committee will not have the answer to everything. Neither will it have all of the necessary data or evidence on which to base a policy formulation. In other words, arising out of our report, I suspect that there will be recommendations for the government or for some agencies to pursue the collection of information, the consultation process, and so forth.

[Translation]

rôle des tribunaux dans l'évolution de la situation. Je dois dire que je ne comprends pas encore bien ce qui se passe en Hollande.

Mme Verhoef: Ce n'est pas facile à comprendre. Pour répondre brièvement à votre question, je dois vous dire que la pratique est loin d'être incontrôlée, mais que l'on a certainement raison de s'inquiéter. Il y a eu quelques cas où l'on pouvait légitimement se demander si l'on ne commençait pas à sortir des limites, en pratiquant l'euthanasie auprès de patients ne souffrant pas de maladie terminale ou incurable.

Toutefois, ces cas font l'objet de vifs débats dans la population et dans la presse, surtout celui de la femme déprimée, dont vous avez déjà entendu parler, qui s'est adressée à la Cour inférieure, à la Cour provinciale, puis à la Cour suprême. On continue de discuter de cette affaire dans la presse et dans toute la population.

Les gens suivent cette question de très près, et je dois dire qu'elle les trouble profondément. Ils disent qu'il faudrait faire avancer le débat avant de continuer cette pratique. Il y a eu d'autres cas qui ont suscité beaucoup d'attention et qui ont amené les gens à réclamer une surveillance beaucoup plus attentive. Croyez-moi, les Hollandais suivent de très près ce qui se passe. Je conviens avec vous que ces cas se sont produits et qu'ils sont inquiétants, car ils témoignent de certains débordements.

L'une des difficultés vient du fait que l'euthanasie n'a jamais été légalisée, ce qui veut dire qu'on n'a jamais élaboré de lignes directrices. De ce fait, on formule les lignes directrices à mesure que l'on pratique l'intervention, ce qui permet d'avoir des lignes directrices plus précises. C'est quelque chose qui retient de plus en plus l'intérêt de la population, laquelle réclame que le processus soit beaucoup mieux structuré qu'il ne l'a été. Les premières lignes directrices ont été élaborées en 1984 mais elles continuent de changer.

Le sénateur Corbin: Je constate en passant que vous avez travaillé avec le docteur Kinsella.

Mme Verhoef: Oui.

Le sénateur Corbin: Et avec le professeur Sneiderman?

Mme Verhoef: C'est exact.

Le sénateur Corbin: Mais vous n'êtes pas nécessairement d'accord avec le docteur Kinsella, n'est-ce pas?

Mme Verhoef: En effet. Je ne suis pas d'accord avec lui. Mais il y a cependant des points sur lesquels nous sommes d'accord.

La présidente: Travaillez-vous toujours ensemble?

Mme Verhoef: Oui, et nous avons une excellente relation de travail.

Le sénateur Corbin: Ma question suivante sera précédée d'un commentaire. Évidemment, notre comité n'a pas réponse à tout, et il n'aura probablement pas non plus toutes les données nécessaires pour recommander une politique au gouvernement. Autrement dit, si je comprends bien votre rapport, nous devrons sans doute recommander au gouvernement ou à d'autres organismes de poursuivre la collecte d'informations, le processus de consultation, et cetera.

[Text]

What would be the specific areas that should be further examined beyond the work of this committee? We are not a royal commission with an unlimited budget and the economic or professional resources to do a thorough job. We will do the best we can in terms of collecting and trying to reflect a public opinion. However, when the time comes to making a policy decision, what does Parliament need in order to have a profound and very valid debate on the whole issue?

Ms Verhoef: One of the first studies that would need to be done is to find out what is happening. Definitely, we do not know enough about it.

Two more things are important. We tend to ask opinions of caregivers and of healthy patients or healthy people, but we do not know as much about the opinions of people who are dying, who are in that last stage. For them, it becomes a real issue rather than a theoretical issue. That is very important as well.

Second, we need to know how physicians are making the decisions around their patients. What exactly is happening? What kinds of arguments do they bring into making this decision? What kind of beliefs are playing a role? These are just a few issues which are important. I am sure there are more.

Senator Lavoie-Roux: I am trying to understand why you support the practice of euthanasia, but, like Senator Corbin, I will read your brief in more detail.

Ms Verhoef: I hope I have stated it very carefully and have said that I would like it to be discussed, rather than saying outright to just legalize it. I do want to make that qualification.

Senator Corbin: Yes, you did say that.

Senator Lavoie-Roux: You based your position on certain surveys and, among others, you referred to a recent random sample of 3,000 Calgarians commissioned by the Reform Party. Of that sample, 70 per cent of them believed that physician-assisted suicide is sometimes appropriate.

Ms Verhoef: Yes.

Senator Lavoie-Roux: I do not know a lot about the Reform Party, but I would not want this to become a partisan issue. Do you have the questionnaire which they addressed to their people?

Ms Verhoef: I have it but not with me. I would be happy to submit it to you.

Senator Lavoie-Roux: I am raising the question because I want to know how the economic factors affect their opinions. I do not think I am being unfair. If I am, I apologize and bring me back to order. The Reform Party, justifiably so in some circumstances, want expenses to be cut so much that I have to wonder whether this might not have influenced the 70 per cent who said yes to euthanasia.

[Traduction]

D'après vous, dans quels domaines précis devrait-on poursuivre le travail de notre comité? Nous ne sommes pas une commission royale dotée d'un budget illimité, ce qui veut dire que nous n'avons pas les ressources économiques ou professionnelles qui nous permettraient de faire une étude approfondie de la question. Nous allons faire de notre mieux pour tenter d'exprimer l'opinion de la population mais, lorsque viendra le temps d'élaborer une politique publique, le Parlement aura besoin d'informations beaucoup plus complètes et plus précises pour engager un débat sérieux.

Mme Verhoef: L'une des premières choses à faire serait d'étudier la situation actuelle. Il est clair que nous ne la connaissons pas assez bien.

Deux autres choses sont importantes. On a tendance à solliciter l'opinion des agents de soins et de patients ou de personnes en bonne santé, mais nous ne savons pas grand-chose sur ce que pensent les agonisants. Or, c'est pour eux que le problème, loin d'être théorique, est tout à fait concret.

Deuxièmement, nous devrions savoir comment les médecins prennent leurs décisions au sujet de leurs patients. Quel est le processus exact? Quel genre d'arguments intègrent-ils à leur décision? Quelle est l'influence de leurs idéaux? Voilà certaines des questions qui me paraissent importantes, et je suis sûr qu'il en a d'autres.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'essaie de comprendre pourquoi vous appuyez la pratique de l'euthanasie et, comme le sénateur Corbin, je vais lire attentivement votre mémoire.

Mme Verhoef: Je croyais avoir dit très clairement que c'est une question dont nous devrions débattre, et non pas qu'il faudrait immédiatement la légaliser. Je tiens à apporter cette précision.

Le sénateur Corbin: C'est en effet ce que vous avez dit.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous fondez votre position sur les résultats de certaines enquêtes, notamment d'un sondage récemment effectué par le Parti réformiste auprès de 3 000 résidents de Calgary. Selon ce sondage, 70 p. 100 des répondants estiment que le suicide assisté par un médecin est parfois légitime.

Mme Verhoef: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je ne connais pas bien le Parti réformiste mais je ne voudrais pas que cette question devienne un thème de débats partisans. Avez-vous le questionnaire utilisé par le Parti?

Mme Verhoef: Je l'ai chez moi mais pas ici. Je serais très heureuse de vous l'envoyer.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je pose cette question parce que je me demande si les résultats sont influencés par des facteurs d'ordre économique. Je ne pense pas être injuste en disant cela mais, si c'est le cas, je m'en excuse et je vous demande de me rappeler à l'ordre. Le Parti réformiste recommande souvent de coupures de dépenses, parfois de manière justifiée, à mon avis mais je me demande si cela n'aurait pas influencé les 70 p. 100 de personnes qui ont dit oui à l'euthanasie.

[Texte]

Ms Verhoef: The way it was presented to Calgarians was that they did want to know from their constituency how to vote in Parliament. They wanted to know what the general public was thinking. They organized an electronic town hall meeting where people could phone in their opinions. However, they were not really sure whether that would be unbiased, because people watching the program might be primarily supporters of the Reform Party. Therefore, they also drew a random sample of the Calgary population and asked them the same questions. It is a very brief questionnaire which, as I said, I will submit to you.

The 70 per cent figure is not based on the TV program but on the random sample that they studied.

Senator Lavoie-Roux: Thank you very much.

Ms Carstairs: If I could add something which is critical to this debate at this moment. The Reform Party, to my recollection, actually went on record as saying they were opposed to doctor-assisted suicide before they did the survey.

Ms Verhoef: That is correct.

Ms Carstairs: They said that they were opposed to it, but that they wanted to hear from the public. It made the results even more interesting in a way because contrary to having an economic issue, they removed the economy from it entirely by saying that despite our desire to balance budgets, we are opposed to doctor-assisted suicide. Then the public said just the opposite.

Ms Verhoef: That is correct.

Senator Lavoie-Roux: It is a fact, in Alberta particularly where the cuts are so terribly high to hospitals and health services, that people may have the opportunity to consider which is the priority in health services. Is it to keep people alive who will die in the next month, six months, or a year, or is it to prioritize acute care services?

We must be very careful in the evaluation of polls because I am sure they have an influence on the opinions of the people of Alberta.

Ms Verhoef: I definitely agree, but the striking part is that all of these surveys seem to come up with similar numbers. I mentioned the survey at the University of Alberta by Dr. Genuis, and I am sure he would like to have seen a much lower percentage because he is totally opposed to euthanasia and assisted suicide. He also found in his survey that 65 per cent of respondents were in favour of euthanasia in terminally ill patients.

Senator Keon: It is interesting that, despite the many representations we have heard, somebody comes up with something a little different every time. You are the first witness who has come before us with a very good document essentially advocating physician-assisted suicide, but with the caveat that

[Translation]

Mme Verhoef: Dans son questionnaire, le Parti disait aux gens de Calgary qu'il souhaitait savoir comment ses électeurs voulaient qu'il vote en Chambre. Il souhaitait également connaître l'opinion de la population. Le Parti avait organisé une sorte de débat public électronique, au moyen duquel des gens pouvaient communiquer leur avis au téléphone. Cependant, comme cela ne permettait pas de savoir si l'échantillon des répondants était équilibré, puisque les personnes ayant participé auraient pu être surtout des partisans du Parti, celui-ci a posé les mêmes questions à un échantillon aléatoire de résidents de Calgary. Le questionnaire était très bref et, comme je l'ai dit, je vous l'enverrai.

Le chiffre de 70 p. 100 n'est pas le résultat du sondage téléphonique mais du deuxième sondage aléatoire.

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci beaucoup.

Mme Carstairs: J'aimerais ajouter quelque chose qui me paraît crucial dans ce débat. Si je ne me trompe, le Parti réformiste avait clairement pris position contre le suicide assisté par un médecin avant de faire son sondage.

Mme Verhoef: C'est exact.

Mme Carstairs: Il avait publiquement déclaré qu'il s'y opposait mais qu'il tenait à connaître l'opinion de la population. Cela rend d'ailleurs les résultats encore plus intéressants car, loin d'être influencé par des questions d'ordre économique, le Parti a détaché complètement le problème des questions économiques en disant qu'il s'opposait au suicide assisté par un médecin, même s'il réclame par ailleurs que l'on rééquilibre le budget de l'État. Et la population lui a dit exactement le contraire.

Mme Verhoef: C'est exact.

Le sénateur Lavoie-Roux: Il est vrai, surtout en Alberta où les coupures budgétaires sont tellement profondes en ce qui concerne les hôpitaux et les services de santé, que les gens vont peut-être devoir définir leurs priorités en matière de services de santé. Autrement dit, ils vont devoir se demander s'ils veulent garder en vie des gens qui mourront dans un mois, dans six mois ou dans un an, et s'il conviendrait d'établir des priorités en matière de soins aigus.

Il faut faire très attention quand on discute des sondages car je suis certain qu'ils influent sur l'opinion de la population, notamment en Alberta.

Mme Verhoef: J'en suis parfaitement convaincue mais, ce qui est frappant, c'est que toutes ces enquêtes semblent produire des résultats semblables. J'évoquais plus tôt l'enquête réalisée par le docteur Genuis de l'Université de l'Alberta, et je suis sûre qu'il aurait souhaité obtenir un pourcentage beaucoup plus faible car il est quant à lui totalement contre l'euthanasie et le suicide assisté. Or, il a également constaté que 65 p. 100 de ses répondants étaient favorables à l'euthanasie des patients atteints de maladie terminale.

Le sénateur Keon: Malgré les nombreux témoins que nous avons déjà entendus sur cette question, il est intéressant de voir que chacun trouve un angle différent pour aborder le problème. Vous êtes la première personne qui s'adresse à nous avec un document très solide prenant dans l'ensemble position en faveur

[Text]

this should not be advocated now; that there is an inadequate information base on which to make decisions. This is really quite interesting.

As well, you use the terminology "physician-assisted suicide" repeatedly. In other words, I got the impression as you talked that, in your own mind, if physician-assisted suicide were legalized, a physician should do this rather than somebody else.

I had an opportunity to have a frank discussion with some Dutch people just a few weeks ago on this. I assume that they were Dutch medical people. The bottom line under discussion was that they could not really afford to have it any other way. How do you handle that?

Ms Verhoef: Could you expand on why they are saying that we really cannot afford to have it any other way?

Senator Keon: They took this position because the cost of their acute care beds is similar to ours, and according to them it does not make any economic sense to leave somebody in an acute care bed for an extra month.

Ms Verhoef: I will respond first to your easy question about physician-assisted suicide. Yes, in my mind it is physicians who would be responsible for that. That is based primarily on one part of our survey where physicians stated that, even though they we may be against physician-assisted suicide, they would like it to be in the hands of the medical profession.

Second, in the eyes of the general public, it is worth noting that those are the most important reasons for saying physician-assisted suicide, and I would rather limit it to one profession. However, I do not think there are compelling reasons for saying it should be physicians only and no one else. We need to be very clear in any regulations which profession holds this responsibility. I would prefer it to be physicians and they themselves seem to agree with that.

With respect to your question about Holland, I would ask of the physicians who made those comments, whom did they represent? The Dutch generally are very proud of saying that their health care system is such that cost does not come into these decisions. I have not met any physicians who have said that cost does come in. Of course, I may have seen a select group of physicians as well. I realize that.

I have met general practitioners in rural or in urban areas, those with no particular political voice or without any level of importance in the decision-making process. They, too, talk about these issues, but they have never raised with me the issues of cost. I would not be surprised if some people thought that way, but, knowing the Dutch culture, I would be very surprised if that were a very general belief.

Senator Keon: In your work over there, did you have an interface with health economists?

[Traduction]

du suicide assisté par un médecin, mais à condition que la décision ne soit pas prise dans l'immédiat parce que nous manquons d'informations. C'est une position très intéressante.

Je constate également que vous utilisez constamment l'expression «suicide assisté par un médecin». Autrement dit, si je vous comprends bien, vous estimez que ce sont des médecins plutôt que n'importe qui d'autre qui devraient aider les personnes à se suicider, au cas où cette procédure serait légalisée.

J'ai eu la possibilité de discuter ouvertement de cette question avec certains Hollandais il y a quelques semaines, et je suppose qu'il s'agissait de médecins. Leur argument ultime était que le pays n'avait pas les moyens de faire autrement. Qu'en pensez-vous?

Mme Verhoef: Pourriez-vous préciser ce qu'ils voulaient dire par là?

Le sénateur Keon: Selon eux, les coûts des soins aigus sont aussi élevés que chez nous et il est absolument illogique, d'un point de vue économique, de continuer à dispenser de tels soins à certains patients.

Mme Verhoef: Je vais d'abord répondre à votre première question, facile, sur le suicide assisté par un médecin. Oui, dans mon esprit, ce sont des médecins qui devraient intervenir. Je prends cette position essentiellement parce que notre enquête a montré que les médecins, même ceux qui s'opposent au principe du suicide assisté, aimeraient que la procédure soit réservée à la profession médicale.

Deuxièmement, je crois qu'il serait préférable de limiter l'exécution de cette procédure à une seule profession. Certes, il n'y a aucune raison absolue pour que ce soit les médecins seulement qui pratiquent le suicide assisté, et personne d'autre. En revanche, il importe d'indiquer très clairement dans les règlements qui devrait être responsable et, pour ma part, je préférerais que ce soit des médecins, d'autant plus qu'eux-mêmes semblent d'accord avec cela.

Pour ce qui est de votre question sur la Hollande, je demanderais aux médecins qui ont fait ces commentaires qui ils représentent? Dans l'ensemble, les Hollandais sont très fiers de dire qu'ils se sont dotés d'un système de santé dans lequel les décisions de cette nature ne sont pas prises en fonction de l'argent. Je n'ai rencontré aucun médecin disant que le coût est un argument légitime. Évidemment, ceux que j'ai rencontrés ne sont pas non plus représentatifs, je le sais bien.

J'ai rencontré des généralistes dans des régions rurales et des régions urbaines, et des médecins sans affiliation politique ou ne jouant aucun rôle dans le processus de décision. Eux aussi discutent de ces questions mais jamais aucun n'a évoqué devant moi le problème des coûts. Je ne serais pas surprise que certaines personnes en tiennent compte mais, connaissant la culture hollandaise, je serais surprise que ce soit une opinion très répandue.

Le sénateur Keon: Dans votre travail là-bas, avez-vous eu l'occasion de collaborer avec des économistes de la santé?

[Texte]

Ms Verhoef: No, I did not. I agree that I did not.

Ms. Carstairs: In the information provided to us about the Dutch system, both from witnesses and from studies which I have read, there is a very low usage level of pain management or palliative care in place in Holland. For example, they have one of the lowest rates of morphine usage in the western world. Whether they use heroin as an alternative treatment, I do not know. What is your knowledge of that particular situation?

Ms Verhoef: I have heard that before. It is a belief that mostly originates outside of the Netherlands. Most Dutch physicians would probably say that there is definitely room for improvement. However, they have mechanisms in place such as palliative care committees and pain control committees, and, I believe, they have some minimal training of family physicians in palliative care and pain management which is in place. There are not many studies on it, and I have repeatedly asked for more information to determine whether this is really true.

A study was done by Karen Bradshaw in about 1989 which did not show much difference between the situation in the Netherlands and that of countries like Britain, Canada, and the United States. However, that is four or five years ago. I cannot definitively answer your question. My impression is that the Netherlands is not much different than other countries.

The Chairman: Professor Verhoef, I missed precisely what you said you had done in Holland. It had to do with nursing homes?

Ms Verhoef: Yes, I did a study in nursing homes examining issues around euthanasia in the late 1970s. Do you want to know something about it?

The Chairman: Yes, I do want to know. I want to pursue this because of allegations which have been made about older patients.

Ms Verhoef: That is right. Again, during that time, the definition of euthanasia in the Netherlands was somewhat different than it is now. It has evolved. Increasing doses of pain alleviation, morphine and morphine derivatives, with the intention to kill patients was called euthanasia as well. Right now, most Dutch physicians will say that if the primary intention is not killing the patient, this is not euthanasia, even though it is a double effect.

The context was somewhat different when I did that study than would be now. It was a qualitative study, so I did not really try to count how many cases there were. I was more or less living in a few nursing homes, one after another, trying to see what was going on, and, in the meantime, I was helping where I could so it could not be all too obvious that I was looking at the issue of euthanasia.

[Translation]

Mme Verhoef: Non, je reconnaiss que je n'ai pas eu cette possibilité.

Mme Carstairs: Dans les informations que nous avons obtenues au sujet du système hollandais, aussi bien de certains témoins que de rapports qui ont été portés à notre connaissance, nous avons constaté que l'on a fort peu recours en Hollande aux mécanismes de gestion de la douleur ou de soins palliatifs. Par exemple, la Hollande a l'un des plus faibles taux d'usage de la morphine du monde occidental. Quant à savoir si l'on y utilise l'héroïne pour calmer la douleur, je ne le sais pas. Et vous?

Mme Verhoef: J'en ai entendu parler, mais c'est une opinion qui est surtout répandue à l'extérieur des Pays-Bas. La plupart des médecins hollandais diraient probablement qu'il y a bien des choses à améliorer en la matière. Toutefois, il existe certains mécanismes pertinents, comme des comités de soins palliatifs et des comités de contrôle de la souffrance, et je crois savoir que les médecins de famille doivent eux aussi obtenir un minimum de formation en soins palliatifs et en gestion de la souffrance. Je reconnaiss qu'il n'existe pas beaucoup d'études là-dessus, et je ne cesse d'ailleurs de chercher plus d'informations pour savoir si c'est vrai.

Selon une étude réalisée par Karen Bradshaw en 1989, la situation n'est pas tellement différente entre les Pays-Bas et des pays comme la Grande-Bretagne, le Canada ou les États-Unis. Cependant, c'est une étude qui remonte à quatre ou cinq ans et les choses ont peut-être changé depuis.

La présidente: Madame Verhoef, j'oublie ce que vous avez fait en Hollande. Vous avez dit avoir travaillé dans des foyers de personnes âgées?

Mme Verhoef: Oui, j'ai mené à la fin des années 70 une étude dans des foyers de personnes âgées au sujet de la problématique de l'euthanasie. Voulez-vous des détails à ce sujet?

La présidente: En effet. J'aimerais avoir des précisions étant donné les allégations qui ont été faites au sujet des patients âgés.

Mme Verhoef: Vous avez raison. À cette époque, je le répète, la définition de l'euthanasie aux Pays-Bas n'était pas tout à fait la même qu'aujourd'hui. Accroître les doses d'analgésiques comme la morphine ou ses dérivés pour atténuer la souffrance avec l'intention de mettre fin aux jours du patient était également considéré comme de l'euthanasie. Aujourd'hui, la plupart des médecins hollandais vous diront qu'il ne s'agit pas d'euthanasie si l'intention première n'est pas de mettre fin aux jours du patient, même si cela a cet effet.

Le contexte était légèrement différent lorsque j'ai mené mon étude. Comme il s'agissait d'une étude qualitative, je n'ai pas essayé de produire des chiffres sur le nombre de cas d'euthanasie. Je passais quelques jours dans des foyers de retraite, à tour de rôle, pour essayer de voir ce qu'il s'y passait mais, en même temps, je contribuais aux soins pour qu'il ne soit pas évident que mon objectif était d'examiner la problématique de l'euthanasie.

[Text]

The Chairman: I was thinking of it in the context of statements which have been made of older people being very afraid of euthanasia and of being euthanized. We have heard statements such as, "Older people over there are wearing bracelets which say, 'Do not euthanize me'". Did you find any general fear?

Ms Verhoef: No.

The Chairman: This is really what I would like you to address.

Ms Verhoef: No, but I know that these allegations are being made. In fact, in April, I was at a conference of family physicians and it was raised at that conference as well. I asked the person who made that statement what his source was; he did not have any reference. Hence, before I came here, I thought I would check with some colleagues in the Netherlands.

Their information was that the percentages, which have been quoted in your proceedings as well, are not from any survey that they know of. It is my opinion that they are familiar with everything which has been published or done during the past year. I do not know where it is coming from. Having checked there, the people in Holland also could not tell me.

I definitely did not see any of that in the nursing homes. However, at that time, the practice was not as general as it may be now, so there may be a difference. In the cases I have seen where patients are explicitly asking for euthanasia, I did not see any fear, but I did see a lot of physicians struggle. Should they really meet their patients' requests or not? More than anything else, that has remained with me.

The Chairman: I agree with your recommendation that before any decisions are made, far more research has to be done covering a very broad range of people. You specifically mentioned dying patients, and I understand that, because those are the people we are thinking about. However, I cannot wrap my mind around how it would be possible to go around and directly ask the question of people in that situation. This is a very difficult thing for anybody to do.

Senator Corbin: Not this committee, surely.

The Chairman: No.

Ms Verhoef: No. There is a reason why I said that. In the early 1980s, I was involved in a study evaluating the palliative home care program in Calgary. At that time, we did in depth interviews with patients on this program asking them whether the program met their needs. These interviews were quite long. They were done in the patient's home. Several patients brought it up themselves, yet the tone of the interviews was such that I cannot imagine asking about it.

Any questioning that takes place must be done in a context which makes sense. You could not go to patients and say, "I want to know what you think about euthanasia." That would be wrong. It would have to be in the context of assessing hospital care or a palliative care program.

[Traduction]

La présidente: Je songeais plutôt aux allégations qui ont été faites de personnes âgées déclarant avoir très peur d'être euthanasiées. Nous avons entendu parler de personnes âgées qui portent un bracelet indiquant qu'elles ne veulent pas être euthanasiées. Croyez-vous que cette peur soit généralisée?

Mme Verhoef: Non.

La présidente: C'est de cela que je voudrais vous faire parler.

Mme Verhoef: Non, ce n'est pas une peur répandue, mais je sais que cela s'est dit. Je l'ai d'ailleurs entendu moi-même en avril lors d'une conférence de médecins de famille. J'ai demandé à la personne qui avait fait cette allégation quelle était sa source mais elle n'a pu me la donner. Donc, avant de venir ici, j'ai pensé vérifier auprès de certains de mes collègues des Pays-Bas.

Selon eux, les pourcentages, dont certains ont également été cités durant vos audiences, ne proviennent d'aucune enquête connue. Et je crois pouvoir dire que les personnes que j'ai interrogées savent parfaitement ce qui a été publié ou fait depuis un an. Je ne sais pas d'où viennent ces allégations. Et les Hollandais ne le savent pas non plus.

Je puis au demeurant vous dire que je n'ai rien vu de cela dans les foyers de retraite. À l'époque, cependant, la pratique n'était peut-être pas aussi générale qu'aujourd'hui. Dans les cas que j'ai vus où des patients avaient explicitement demandé l'euthanasie, je n'ai constaté aucune peur de leur part, mais par contre de profonds déchirements chez certains médecins. Beaucoup se demandaient s'ils devaient vraiment accéder à la demande de leurs patients. C'est avant tout de cela que je me souviens.

La présidente: Je vous approuve quand vous dites que nous devrions faire beaucoup plus de recherches sur cette question avant de prendre une décision. Vous dites notamment qu'il faut faire plus de recherches auprès des agonisants, ce qui est tout à fait compréhensible car ce sont eux qui sont les premiers en cause. Je vois mal cependant comment on pourrait s'y prendre pour interroger directement les agonisants.

Le sénateur Corbin: En tout cas, ce n'est pas notre comité qui pourrait s'en charger.

La présidente: En effet.

Mme Verhoef: Bien sûr. Il y a une raison pour laquelle j'ai dit cela. Au début des années 1980, j'ai participé à une étude du programme de soins palliatifs de Calgary. À cette occasion, nous avions organisé des entrevues approfondies avec des patients pour leur demander si le programme répondait à leurs besoins. Les entrevues étaient fort longues et se faisaient chez les patients eux-mêmes. Or, plusieurs avaient eux-mêmes soulevé la question.

Toute enquête réalisée à ce sujet devrait évidemment l'être avec beaucoup de sensibilité. On ne peut pas simplement aller voir un patient pour lui demander: «Que pensez-vous de l'euthanasie?» Ce serait inacceptable. Il faudrait faire cela dans le contexte d'une évaluation des soins hospitaliers ou des soins palliatifs.

[Texte]

The Chairman: A question of choice or something?

Ms Verhoef: That is right. It would have to be framed in a way that is acceptable.

The Chairman: I would agree entirely.

Ms Verhoef: In general, we had highly skilled interviewers. We found that dying patients really liked to talk about these issues, because, as many of them said, they cannot burden their relatives and friends with such issues, but they would dearly like to talk about it. That was a very common feeling.

The Chairman: I generally understood your reasons for addressing this issue in the context of physician-assisted death. However, you may have heard, and we have ourselves have heard during the course of these hearings, the opposite viewpoint in some witnesses' recommendations; that is, if euthanasia were ever made legal, the medical profession should stay right out of it.

If I recall this correctly, there were two quite opposite reasons for doing so. One is the altruistic reason, if I could put it that way, that physicians should have no part of this procedure if it were ever legalized. The other one is fear that physicians have too much power over us at the moment and should not be given power over this decision, too. These are quite opposite reasons. Have you encountered that in your discussions with people?

Ms Verhoef: No, not really. It is clear that physicians clearly want to maintain power over these types of decisions.

The Chairman: Yes, they do.

Ms Verhoef: I guess I have accepted that.

The Chairman: The CMA has said that in its policy statements.

Ms Verhoef: Yes, and the physicians in our survey said so as well. I am saying everything should be discussed, and this should be discussed as well.

The Chairman: Yes, indeed. Thank you very much for your presentation today.

We will now hear from the Council of Canadians with Disabilities.

Mr. Jim Derksen, Past President, Board Member, Council of Canadians with Disabilities: Good afternoon. I will introduce my two colleagues. Paula Keirstead is a member of the National Human Rights Committee and Allan Simpson is also a past chair of our council.

I will say a few words about the council. We have been around since about the mid-1970s, and we have grown since that time from a few organizations to the many organizations that you will see listed in the pamphlet which accompanies our brief.

I would just like to read the list of people whom we represent: National Network for Mental Health; Thalidomide Victims Association of Canada; National Educational Association of

[Translation]

La présidente: En présentant cela sous forme d'un choix, par exemple?

Mme Verhoef: C'est cela. Il faudrait formuler la question d'une manière qui soit acceptable.

La présidente: Je suis tout à fait d'accord.

Mme Verhoef: En général, nos enquêteurs se sont montrés fort compétents et nous avons constaté que certains agonisants tenaient à parler de ces questions. Beaucoup nous ont dit qu'ils ne voulaient pas en discuter avec leur famille ou avec leurs amis mais qu'ils étaient très heureux d'avoir l'occasion d'en parler à quelqu'un. C'était un sentiment très répandu.

La présidente: J'ai bien compris pourquoi vous envisagez cette question dans le contexte d'une intervention du médecin. Vous avez cependant entendu comme nous l'opinion contraire exprimée par certains témoins, c'est-à-dire que, si jamais l'euthanasie était légalisée, la profession médicale ne devrait certainement pas s'en mêler.

Si je me souviens bien, on avait avancé deux arguments à ce sujet. Le premier était fondé sur l'altruisme, si je puis m'exprimer ainsi. Le deuxième était la crainte que les médecins ne détiennent trop de pouvoir sur les patients à un moment aussi crucial. Ces deux arguments sont tout à fait opposés, et je voudrais savoir si on vous les a déjà présentés?

Mme Verhoef: Non, pas vraiment. Il est clair que les médecins voudraient conserver leur pouvoir sur ce genre de décisions.

La présidente: En effet.

Mme Verhoef: Je suppose que j'en suis arrivée à accepter leur argument.

La présidente: L'AMC nous a dit que cela fait partie de ses politiques.

Mme Verhoef: C'est exact, et des médecins ayant participé à notre enquête nous l'ont confirmé. Pour ma part, j'estime que tout devrait faire l'objet d'un débat, et cela aussi.

La présidente: Parfaitement. Je vous remercie beaucoup de votre témoignage.

Nous allons maintenant entendre des représentants du Conseil canadien des personnes handicapées.

M. Jim Derksen, ex-président, membre du conseil d'administration, Conseil canadien des personnes handicapées: Bon après-midi, madame la présidente. Je vais vous présenter mes deux collègues, Paula Keirstead, membre du comité national des droits de la personne, et Allan Simpson, comme moi un ex-président de notre Conseil.

Je commencerai par dire quelques mots sur le Conseil, qui existe depuis le milieu des années 1970. Comme vous pouvez le constater en lisant la brochure qui accompagne notre mémoire, le nombre d'organismes composant le Conseil a beaucoup augmenté.

Si vous me le permettez, je vais vous lire la liste des organismes que nous représentons: *National Network for Mental Health; Thalidomide Victims Association of Canada; Association*

[Text]

Disabled Students; Canadian Association of the Deaf; Disabled Women's Network of Canada; Consumer Organization of Disabled People of Newfoundland and Labrador; Prince Edward Island Council of the Disabled; Nova Scotia League for Equal Opportunities; Confédération des Organismes Provinciaux des Personnes Handicapées du Québec; Manitoba League of the Physically Handicapped; Saskatchewan Voice of the Handicapped; Alberta Committee of Citizens with Disabilities; and, British Columbia Coalition of People with Disabilities, from whom, I believe, you have already heard.

There are over three million people in Canada who would characterize themselves as disabled, but our membership represents perhaps a few hundred thousand.

Our primary beliefs revolve around citizenship. We believe that people with disabilities should hold the same rights and responsibilities as other Canadians and that barriers to our participation must be removed. We believe in the principle of self-determination; that, as full citizens, we assert our right to direct our own lives, make our own decisions — consumer control. We believe that disabled people must be centrally involved in decision-making processes which affect our lives. We believe in equality; in particular, the Charter of Rights and Freedoms which guarantees an equal benefit of protection of the law is very important to us, and we believe that other legislation needs to be brought into line with that.

Individually, we want to tell you how we came to be here today. I would ask Allan to start.

Mr. Allan Simpson, Past President, Council of Canadians with Disabilities: Thank you. The topic before us has played a very major part in the role and the lifestyle of people with disabilities. In a sense, the central theme in this whole debate is how it will affect people with disabilities.

We know from the Sue Rodriguez case and the Nancy B. story, along with others, that there is a great search and debate going on within the community. Our national association has been struggling with the principle of an individual's right to choice and the very strong recommendation that if the committee and, ultimately, Parliament were to change the Criminal Code, there must be — not just should be, but must be — adequate fully developed safeguards in place to ensure that the remedy for a few individuals does not create a whole new set of pressures, direct and indirect, upon the lives of other individuals who are really looking for a new form of support and assistance while they struggle to achieve new lifestyles.

I contracted polio in 1953. I entered the municipal hospitals of this city and province. At age 14, I was in a hospital room with four other people and one of them developed pneumonia. That patient's family was struggling with his extensive disability. At the time, I was using an iron lung, a chest respirator, to breathe. I was soon to return to that as my post-polio syndrome got worse.

[Traduction]

nationale des étudiants handicapés au niveau postsecondaire; Association des sourds du Canada; Réseau d'action des femmes handicapées du Canada; *Consumer Organization of Disabled People of Newfoundland and Labrador; Prince Edward Island Council of the Disabled; Nova Scotia League for Equal Opportunities;* Confédération des Organismes Provinciaux des Personnes Handicapées du Québec; *Manitoba League of the Physically Handicapped; Saskatchewan Voice of the Handicapped; Alberta Committee of Citizens with Disabilities;* et *British Columbia Coalition of People with Disabilities.* Si je ne me trompe, vous avez déjà entendu les représentants de la Coalition de la Colombie-Britannique.

Il y a au Canada plus de trois millions de personnes qui se considèrent handicapées, mais nous n'avons probablement que quelques centaines de milliers de membres.

Toute notre action est centrée sur la notion de citoyenneté. Nous croyons en effet que les personnes handicapées devraient jouir des mêmes droits et avoir les mêmes responsabilités que les autres Canadiens, et que tous les obstacles à notre participation devraient être abolis. Nous croyons au principe de l'autodétermination, c'est-à-dire que nous avons le droit, en tant que citoyens à part entière, de vivre notre vie comme nous l'entendons, en prenant nos propres décisions. Autrement dit, nous voulons exercer notre pouvoir de consommateurs. Nous croyons que les personnes handicapées doivent directement participer aux processus de décision concernant leur vie. Nous croyons à l'égalité. Nous attachons en particulier beaucoup d'importance à la Charte des droits et libertés, qui garantit à tous le bénéfice égal de la protection de la loi, et nous croyons que toutes les autres lois doivent être rendues conformes à la Charte.

Nous allons maintenant vous dire pourquoi nous nous adressons à vous aujourd'hui. Je vais d'abord donner la parole à Allan.

M. Allan Simpson, ex-président, Conseil canadien des personnes handicapées: Merci. Le thème de vos débats est très important pour les personnes handicapées. En effet, on peut sans doute affirmer qu'il s'agit d'une question qui touche directement toutes les personnes handicapées.

Suite aux affaires Sue Rodriguez et Nancy B., notamment, un débat très sérieux s'est engagé au sein de la société canadienne. Notre association nationale réfléchit sérieusement au principe du droit de la personne de faire ses propres choix. Nous voulons recommander vigoureusement à votre comité et, en fin de compte, au Parlement, si l'on décide de modifier le Code criminel, d'assurer obligatoirement (et cela ne saurait souffrir d'exception) des mesures de sauvegarde complètement adéquates pour garantir qu'une solution choisie par quelques personnes ne suscite pas tout un nouvel ensemble de pressions, directes ou indirectes, sur d'autres personnes qui cherchent plutôt une nouvelle forme de soutien et d'aide pour trouver un nouveau mode de vie.

En ce qui me concerne, j'ai été atteint de poliomérite en 1953 et j'ai fait des séjours dans plusieurs hôpitaux de cette ville et de la province. À l'âge de 14 ans, je me trouvais dans une chambre d'hôpital avec quatre autres patients dont l'un a attrapé la pneumonie. La famille de ce patient se posait beaucoup de questions sur le fait que le malade souffrait de handicaps très

[Texte]

[Translation]

One day, a month after I contracted polio, our curtains were drawn around our beds and we were told to be quiet. An hour later, a stretcher was wheeled out of the room. At the age of 14, I witnessed the decision by family and physicians of the patient who had pneumonia life that his life, combined with pneumonia, was perhaps too difficult to live with. A few days before that, I was chatting with that patient. That has stuck in my mind a long time.

After 22 years in the insurance industry, I became managing director of the Independent Living Resource Centre, an organization which works with people to discover how to achieve independent choice and a full lifestyle. Our particular organization is challenged many times with people who are in intensive care, on respirators and ventilators and other support devices, often requiring extensive staff supports just to survive and function. I myself do not get out of bed unless someone assists me, so I know the experience.

Over and over again, people who are experiencing trauma or tragedy or are in intensive care have said to me: "What is it all worth? I really cannot take the pressure." The machines whirl around you, physicians come and go, and nurses and family hover around you. It does get overbearing and, at times, you get depressed.

Each individual with whom we have worked has been helped towards achieving independence, which includes their own lifestyle, their own staff, their own housing, and their own services. Indeed, these people who have really become self-managers now tell us that they wondered whether it was all worth it, and thought, at times, that they could not take anymore.

When they shared their feeling with their family — that they were thinking of letting go, hoping they could die, hoping they could commit suicide — one of two things would happen. The family members might say, "No. You are worth something. We love you, we want to support you." On the other hand, the family might respond: "We understand. It must be tough." That is an indirect message that your life is not worth that much. Those are the kinds of pressures, maybe without malice and ill-intention, that are received by people with disabilities.

As society struggles with this issue now, we must not create a new environment which views people with disabilities differently, especially when society perceives people who are in wheelchairs or people who have ventilators and other diseases as having a terrible lifestyle. Our extensive experience indicates that we can achieve new ways of living, particularly with medicine, technology, education, and social attitudes. People are achieving new quality lifestyles. These same individuals are now working, running homes, and many are married with families, et cetera.

sérieux. À l'époque, j'avais besoin d'un poumon d'acier pour respirer, c'est-à-dire d'un respirateur artificiel. J'ai dû rapidement recommencer à l'utiliser lorsque mon syndrome postpolio a empiré.

Un mois après ma maladie, on a tiré les rideaux autour de nos lits en nous demandant de ne pas faire de bruit. Une heure plus tard, une civière sortait de la chambre. Ainsi, à l'âge de 14 ans, j'avais vu une famille et des médecins conclure que la vie d'un patient souffrant de pneumonie était devenue trop difficile à vivre; et j'avais eu quelques jours avant une discussion avec ce patient. Cette expérience m'a marqué pendant longtemps.

Après avoir passé 22 ans dans l'industrie de l'assurance, je suis devenu directeur d'un Centre de vie autonome, c'est-à-dire d'un organisme qui s'efforce d'aider les gens à atteindre un mode de vie indépendant et satisfaisant. Notre organisme a souvent eu à s'occuper de cas difficiles de personnes en soins intensifs et tributaires de respirateurs artificiels, de ventilateurs artificiels ou d'autres appareils de soutien, exigeant souvent un personnel considérable. Moi-même, je ne peux sortir de mon lit sans l'aide de quelqu'un, et je sais donc de quoi il s'agit.

J'ai connu des cas innombrables de personnes confrontées à un traumatisme, à une tragédie ou à des soins intensifs, qui sont venues me dire: «À quoi cela sert-il? Je ne peux plus tolérer tout cela». Les machines ne cessent de ronronner, les médecins entrent et sortent, le personnel infirmier et les membres de la famille tournent autour de vous. Cela peut devenir insupportable et, parfois, fort déprimant.

Toutes les personnes que nous avons aidées sont parvenues à l'indépendance, c'est-à-dire à trouver leur propre mode de vie, avec leur propre personnel de soutien, leur propre logement et leurs propres services. De fait, beaucoup de ces personnes qui sont maintenant devenues des sortes de gestionnaires de leur propre vie nous disent après coup qu'elles en étaient arrivées elles aussi à se demander si leur vie valait la peine d'être vécue.

Lorsqu'elles voulaient en discuter avec leur famille (en lui disant qu'elles en avaient assez, qu'elles voulaient mourir ou qu'elles espéraient réussir à se suicider) il y avait généralement deux réactions. Les membres de la famille pouvaient dire: «Non, ta vie en vaut la peine, nous t'aimons et nous allons t'appuyer», ou: «Nous comprenons, ça doit être difficile». Cette deuxième réponse donne indirectement le message que la vie de la personne ne vaut pas grand' chose. Voilà le genre de pressions qui sont exercées sur les personnes handicapées, parfois sans mauvaise foi ni mauvaise intention.

Au moment où notre société débat de cette question, il importe de ne pas instaurer un nouvel environnement au sein duquel les personnes handicapées commenceront à être perçues différemment, surtout les personnes en fauteuil roulant, celles ayant besoin d'un respirateur artificiel ou celles souffrant de certaines maladies, dont la vie commencera à être jugée horrible. Notre expérience, et elle est fort longue, nous montre que l'on peut trouver un nouveau mode de vie, surtout avec la médecine, la technologie, l'éducation et de nouvelles attitudes sociales. Les gens réussissent à trouver un nouveau mode de vie de qualité. Ce sont des gens qui occupent

[Text]

We bring another example of a personal struggle which took place in this particular city not too many months ago. An individual who was in intensive care telephoned me; fortunately, he had a cellular phone. He was sharing with me the choices given to him by his doctors around having a ventilator and a hole in his throat. The doctors felt that perhaps it would be too difficult for him to survive like this and it would be okay if he did not choose the ventilator. They would make him as comfortable as possible. He said to me, "They really are suggesting that I let go and give up."

He got in his wheelchair eventually but we had to import staff because the hospital could not get him out of bed and into the body brace which he required for his particular body. He went up and down the floor when he was able to move around a bit. He found the attitude of the doctors had become very hardened, very callous, and the nurses were still struggling with this kind of subtle, indirect pressure.

It am alarmed to see what is happening in our society. I really would disagree with the previous speaker. As we change society and we adopt the principle that people can be supported to let go, it will create a social change in our attitudes and, in particular, in our physicians.

We are looking at new regulations. We are looking at new ways of supporting people to make those choices which, in our brief, allows them their own individual choices and their own remedies. At the same time, to license doctors or to create a social system which enables euthanasia in a blanket approach can become a whole new horrendous problem. We leave with you the struggle which we have gone through and the experiences of people who are seeing social changes already happening.

To finish off my story, the individual I spoke of earlier was very upset, became very disruptive, and he said he would fight. He was put in another hospital and he demanded additional services. A nurse came and told us that one day they were called to a meeting. They were informed that this particular individual was to be given services last, that the staff was busy, and that there were other people on the ward who had been there longer and required their own services. When they had time, then they were to go to this individual.

If that kind of pressure is being put upon our medical professionals, it means that we have some very good doctors but we have some doctors who are acting very inappropriately.

I would strongly disagree with the previous speaker who said that we should authorize the medical profession to be the gatekeepers for this horrendous issue. Thank you.

[Traduction]

désormais un emploi, qui gèrent leur foyer, qui parfois sont mariés et ont une famille, et cetera.

Je voudrais évoquer un autre exemple de lutte personnelle que nous avons connue dans cette ville il y a quelques mois. Un patient en soins intensifs m'a téléphoné. Heureusement, il avait un téléphone cellulaire. Il m'a expliqué les choix qui lui avaient été présentés par ses médecins au sujet de l'utilisation d'un ventilateur fonctionnant par un trou dans la gorge. Les médecins pensaient que ce patient risquait d'avoir trop de difficulté pour survivre de cette manière et qu'il serait tout à fait légitime qu'il refuse le ventilateur. Ils lui ont dit qu'ils veilleraient à ce qu'il soit le plus confortable possible. Sa réaction a été: «En fait, ils me recommandent d'abandonner».

Il a finalement été capable d'utiliser un fauteuil roulant, mais nous avons dû faire venir du personnel à l'hôpital parce que les responsables des soins ne pouvaient pas le faire sortir de son lit et l'installer dans la prothèse dont il avait besoin. Quand il a pu se déplacer dans l'hôpital, il a constaté que l'attitude des médecins était devenue plus dure, presque brutale, et que le personnel infirmier était confronté à une sorte de pression subtile et indirecte.

Je suis fort inquiet de la manière dont évolue notre société. Je ne suis pas du tout d'accord avec le témoin précédent. J'estime en effet que si notre société adopte le principe que l'on peut aider les gens à mettre fin à leurs jours, cela entraînera un changement profond dans nos attitudes collectives et, surtout, chez les médecins.

On parle de nouveaux règlements. On parle de nouvelles méthodes pour aider les gens à faire ces choix de manière individuelle, en fonction de leurs propres besoins. Si l'on décide en même temps d'autoriser les médecins à pratiquer l'euthanasie ou d'instaurer un système social favorable à l'euthanasie, de manière générale, on risque d'être confronté à un nouveau problème horrible. Songez aux luttes que nous avons menées pour essayer d'obtenir les changements sociaux que nous constatons aujourd'hui.

Pour conclure mon histoire, le patient dont je vous ai parlé s'est mis en colère, a causé beaucoup de difficulté et a dit qu'il se battrait. On l'a placé dans un autre hôpital où il a exigé d'autres services. Une infirmière est venue nous voir un jour pour nous dire qu'on l'avait convoquée à une réunion où on lui avait dit que ce patient devait être le dernier à recevoir ses services, que le personnel était très occupé et qu'il y avait d'autres patients de son étage qui étaient là depuis plus longtemps et qui avaient également besoin aussi de services. C'est seulement après, si le personnel avait encore du temps, qu'on devrait s'occuper de ce patient.

Si l'on exerce ce genre de pression sur notre personnel médical, cela risque d'amener certains médecins à se comporter de manière tout à fait inacceptable, et je ne dis pas cela pour nier qu'il y a des excellents médecins.

Je m'oppose donc vigoureusement à la recommandation du témoin précédent concernant le fait que l'on devrait autoriser la profession médicale à être l'instance de contrôle sur cette question terrible. Merci.

[Texte]

Ms Paula Keirstead, Member, National Human Rights Committee: I am sure that you have had a long day and have heard a lot of information. Just to clarify, we are trying to put some of our own personal opinions out here before I formally read our organization's stand.

That personal opinion has brought each of us to this table. I have spent a long day today, too. I attended a workshop about the sexual victimization of people with developmental disabilities. It was a long day because of the topic and because of the many hours discussing it.

The message which stuck in my mind and which relates to this particular topic was a quote given by the presenter. He said he uses quotes to help bring home the whole issue of worth. A man who had abused 10 to 12 women with disabilities and three men with developmental disabilities had turned to this therapist and said: "You cannot damage damaged goods. There is nothing you can do to these people. They are not whole humans anyway."

What I am getting at is this: As an individual, I need to be clear in my mind about what the motivation is. As a society, we must determine what are our intentions behind the laws we pass or do not pass. What are the intentions of the safeguards we develop or do not develop? The challenge which we are all debating and to which you are charged with examining is: What is the price of human worth? Are there certain human beings who are worth more than others and how do we express that?

I and my twin brother were born 40 years ago, two months premature. At that time, most people in the medical profession believed that "premies", especially at two and-a-half pounds or two and three-quarter pounds, would probably develop disabilities or die. Premies were constantly dying of lung failure. They were constantly being revived in incubators. After our birth, the medical staff turned to my parents and said, "Forget that you had these two because they will not make it." The doctors' intentions were to be very compassionate by giving my parents the reality of the situation.

Of course, my parents were devastated. They were not sure what to do. Should they let us go instead of watching these little mites struggle every moment? Should they shut that incubator off? At that point, an intern approached my father and told him that he believed that the concentration of oxygen in the incubator may affect the level of disability we acquire. He told my father that he did not know the formula or the answer, but asked if he could experiment with us. If it helped us, it would be a bonus. The least it would do is teach them more.

My parents now had the choice of making us guinea pigs, letting us die, or hoping against hope that we might survive. It was not an easy choice. To this day, they remember grappling with it.

[Translation]

Mme Paula Keirstead, membre, comité national des droits de la personne: Je suis sûre que vous avez déjà eu une longue journée et que vous avez entendu beaucoup de témoins. Je voudrais simplement préciser que nous nous efforçons actuellement d'exprimer notre opinion personnelle avant d'exposer la position officielle de notre organisme.

C'est notre opinion personnelle qui a amené chacun d'entre nous autour de cette table. Moi aussi, ma journée a déjà été fort longue. J'ai participé à un colloque sur la victimisation sexuelle des personnes souffrant de handicaps du développement. La journée a été longue à cause du sujet et parce que nous en avons discuté pendant de longues heures.

Le message qui m'a frappée, et qui est directement relié à la question dont vous êtes saisis, provient d'une déclaration faite par le conférencier. Il nous a dit qu'il a souvent recours à des citations pour se faire bien comprendre. Il nous a donc cité la déclaration d'un homme qui avait agressé 10 à 12 femmes handicapées et trois hommes souffrant de handicaps du développement. Il avait dit à son thérapeute: «On ne peut pas endommager quelque chose qui l'est déjà. On ne peut rien faire à ces gens-là, ce ne sont pas des êtres humains de toute façon».

En ce qui concerne le thème de votre débat, j'aimerais n'avoir aucun doute quant à la motivation fondamentale de ce qui est envisagé. Il est essentiel que nous comprenions bien, collectivement, quels sont nos objectifs si nous adoptons une loi. Nous devons savoir pourquoi nous envisageons des mesures de sauvegarde. Or, la question qui vous est posée est l'une des plus fondamentales: Quel est le prix d'une vie humaine? Y a-t-il des êtres humains qui valent plus que d'autres, et comment l'exprimons-nous?

Mon frère jumeau et moi-même sommes nés il y a 40 ans, et nous étions prématurés de deux mois. À cette époque, la plupart des membres de la profession médicale estimaient que les prématurés, surtout pesant respectivement deux livres et demie et deux livres trois quarts, deviendraient handicapés ou décèderaient. De fait, beaucoup de prématurés mouraient d'effondrement pulmonaire. Certains devaient être constamment réanimés dans des incubateurs. À ma naissance, les médecins se sont tournés vers mes parents et ont dit: «Oubliez ces deux-là, ils ne s'en sortiront pas». En disant cela, les médecins voulaient faire preuve de compassion et ne pas dissimuler à mes parents la gravité de notre état.

Évidemment, mes parents étaient catastrophés. Ils ne savaient pas quoi faire. Devaient-ils débrancher les appareils ou assister à notre lutte constante pour survivre? À un moment, un interne a dit à mon père qu'il croyait que la concentration d'oxygène de l'incubateur risquait d'influer sur la gravité du handicap que nous allions acquérir. Il a dit à mon père qu'il ne connaissait pas la formule ni la réponse au problème mais il lui a demandé s'il pouvait faire une expérience. Si celle-ci nous aidait, ce serait toujours cela d'acquis. Sinon, la médecine aurait au moins appris quelque chose de plus.

Mes parents se trouvaient donc confrontés aux choix suivants: faire de nous des cobayes, nous laisser mourir, ou espérer envers et contre tout que nous pourrions survivre. Évidemment, c'était

[Text]

My parents allowed this man to monitor the dials on our incubators, and for the first 48 hours of our lives, no one else was allowed near us.

Both my brother and I have acquired a visual disability. We are blind in one eye and partially sighted in the other. We are here, however. At that moment, my parents had to decide whether we were worth the struggle? They had another child at home. Was it worth putting in the energy? My father was in the Canadian Navy. His income was not great. Whatever happened could demand a lot of income.

Since that time, my twin brother and I have grown up to pursue our careers. A few years ago, I was faced with another challenge. The little vision I had left was about to be robbed from me. It started slowly but surely ebbing away. It was at that moment that I realized I valued my worth by how much I saw, that I actually believed that my worth hinged upon being as normal as possible. It was then I knew there was something wrong with this story.

I was trained in the field of social work, but was a lobbyist by profession and commitment. I had worked in this field for 15 years. I did not judge others negatively if they saw less, but now I was judging myself. As my vision dwindled, I searched to find some insight to help me decide whether I was worthwhile enough to fight to see. I could not imagine becoming independent. I could not imagine feeling safe on the streets as a blind person. Yes, for a brief time, I thought of suicide. The only thing that made me realize that there was more to me than this 25-per-cent vision were people who said to me: "Why are you looking at one part of yourself? Why are you not looking at the soul and the spirit and the other physical and mental abilities of Paula?"

I had to be reminded. I had to have the scale tipped by myself eventually or it would be too late to realize there was more to me than my sight. It was that experience and conversations like those I heard at my workshop which have brought me here today to ask if, when times get tough, when situations are complicated, when money is at a premium, we are capable of really assessing carefully and appropriately and consciously the value of a human being? Is there only one way of expressing a person's worth and ability?

The adaptation I needed to learn was to function visually. I had to take some risks in surgery to finally stabilize a degree of vision. These things gave me abilities and brought more to my life in terms of how I interact with every person I meet. These are abilities I would not have without having faced those challenges.

I believe that these are skills that I could not have developed otherwise. If I might also say, Allan, too, has developed a skill which allows him to look at life in a different way based on

[Traduction]

une décision fort difficile, et ils se souviennent encore de l'angoisse qu'ils en ont ressentie. Mes parents ont autorisé cet interne à surveiller les cadrons de nos incubateurs et, pendant nos premières 48 heures de vie, personne d'autre n'a été autorisé à nous approcher.

Mon frère et moi-même sommes devenus handicapés visuels. Nous avons perdu la vue d'un œil et nous n'avons qu'une vue partielle de l'autre. Mais nous sommes ici. Quand mes parents ont dû se demander s'ils devaient nous laisser vivre, ils avaient déjà un autre enfant à la maison. La question pour eux était de savoir s'il valait la peine de consacrer toute cette énergie à notre survie. Mon père faisait partie de la marine canadienne et n'avait pas un revenu très élevé. Or, nous laisser vivre allait lui coûter très cher.

Depuis cette époque, mon frère et moi-même avons mené nos carrières respectives. Il y a quelques années, j'ai été confrontée à un autre défi. J'ai commencé à perdre le peu de vision que j'avais encore. Le processus a commencé lentement mais il était inexorable. C'est à ce moment que j'ai réalisé tout le prix d'une bonne vision et que j'ai commencé à croire que ma valeur intrinsèque dépendait de mon degré de normalité, si je puis dire. Mais c'est alors aussi que j'ai compris qu'il y avait quelque chose qui ne marchait pas dans toute cette histoire.

J'ai fait des études de travail social et j'ai été lobbyiste, par profession et par engagement. Je travaille dans ce domaine depuis 15 ans. Quand je travaillais avec des personnes dont la vue n'était pas parfaite, je ne portais aucun jugement à leur égard. Dans mon cas, cependant, je me suis mise à me juger. À mesure que ma vue disparaissait, je cherchais le moyen de décider si je valais assez pour lutter afin de continuer à voir. Je ne pouvais pas imaginer devenir indépendante. Je ne pouvais pas imaginer me sentir en sécurité dans la rue si je devenais aveugle. Oui, pendant une courte période, j'ai pensé au suicide. La seule chose qui m'a fait comprendre que ma vie valait plus que mes 25 p. 100 de vision est que des gens m'ont dit: «Pourquoi ne vois-tu que cette partie-là de toi-même? Comment se fait-il que tu ne voies pas le reste de tes aptitudes physiques et mentales, ton âme et ton esprit?»

Il a fallu que quelqu'un me le rappelle. Il a fallu que quelqu'un pèse dans la balance pour me faire comprendre que je valais plus que mon œil droit. C'est cette expérience et les contacts que j'ai eus avec les autres qui m'ont amenée ici aujourd'hui pour vous demander si nous sommes capables, lorsque les choses se compliquent et que l'argent se fait rare, d'évaluer sérieusement, attentivement et en toute conscience le prix d'une vie humaine. N'y a-t-il qu'une seule manière d'exprimer la valeur d'une personne?

J'ai dû apprendre à fonctionner avec une vision réduite. J'ai dû accepter certains risques chirurgicaux pour stabiliser mon degré de vision. Ce sont ces choses-là qui fondent mes aptitudes et qui donnent un sens à ma vie et à mes relations avec les autres. Et ce sont des aptitudes que je n'aurais pas si je n'avais pas accepté de relever ces défis.

J'ai la conviction que je n'aurais pas acquis ces aptitudes autrement. Et je crois pouvoir dire que Allan, lui aussi, a acquis des aptitudes qui lui permettent de jeter un regard différent sur la

[Texte]

disability. We have something to offer. Sometimes there will be ebbs and flows in our own acknowledgement of that, but society as a whole has to know that. We cannot judge these issues based on our fears of how we would cope in such a situation or whether there would be worth enough in that situation. That is the challenge which motivates me to come to this table.

Mr. Derksen: I hope I can say what I need to say and still be brief because a very important part of this meeting is our dialogue together.

The disabled community is not entirely clear about its stance on this issue. We have arrived at a consensus, and we have worked out a way to present a position together. Paula will read that later.

However, some of our member groups will give a different spin, a different kind of insight, than what you will hear today, for example. The reason for this is that we are all people and we are all struggling with something which is very essential to the nature of life and our living of it.

I want to talk about my personal voyage here. When I was in Grade 10, we studied the Canadian Poet Laureate at the time, Earl Birney. He was an English Canadian poet. He wrote poem called "David", which was about two young men who went mountain climbing. One young man fell and broke his back and he pleaded with the other to be pushed over the cliff. Eventually, the other man complied with the request. The poem was about whether that was a moral act or not. I was left with the impression that somehow that was the right thing to do. It made me feel very nervous and very awkward in class as we studied that poem. That was the first time I was exposed to it directly.

I have many times been approached by well-meaning people who have told me they would rather be dead than be disabled as I am. They view my life as a tragedy, obviously. They are not aware of my enjoyment of life or of the positive aspects of it. They are not aware of my creativity and so on — my joy.

We cannot forget that this is the century in which, in the name of science and progress, over 300,000 Germans with disabilities were killed by the Third Reich program. There are those who say; "Let's not talk about that. That is the past. That is before we won the war. That is somebody else. That just confuses things. It brings up emotions. It is like scare-mongering and so on." However, I do not hold on to that view. The fact that this happened in this century by one of the most advanced scientifically oriented nations in our western civilization says we simply cannot ignore it.

The fact is that eugenics ideology permeated all of western society. We have two provinces where sterilization acts were enacted in the early 1920s in the name of the same eugenics ideology which drove the Nazi holocaust, and they were only dismantled in the 1970s. The fact is that one of my co-members is a man who was sterilized against his wishes in the 1960s. I believe that was in Alberta. He has his own feelings about that.

[Translation]

vie, en tenant compte de son handicap. Nous avons quelque chose à offrir au monde. Certes, il peut y avoir des hauts et des bas, mais il faut que la société le comprenne bien. On ne peut pas juger de ces questions uniquement en fonction des peurs que nous ressentons face à ce genre de problème. Voilà ce qui m'a convaincue de prendre place autour de cette table.

M. Derksen: J'espère pouvoir vous présenter maintenant brièvement notre exposé, car nous attachons beaucoup d'importance au dialogue qui devrait suivre.

Les personnes handicapées ne saisissent pas très bien le but de votre débat. Certes, nous sommes parvenus à un consensus sur la position que Paula va vous présenter plus tard.

Toutefois, certains des organismes qui composent le Conseil vous présenteront peut-être plus tard une position légèrement différente de celle que nous allons exprimer aujourd'hui. La raison en est que nous sommes tous des personnes différentes et que nous luttons tous avec quelque chose qui est absolument fondamental: la nature de la vie.

Je voudrais parler de mon cheminement personnel. Quand j'étais en 10^e année, j'ai étudié le poète canadien Earl Birney. Il avait écrit un poème, «David», concernant deux jeunes garçons qui gravissent une montagne. L'un d'eux ayant fait une chute et s'étant brisé les reins, il a imploré son ami de le pousser dans le vide. Finalement, l'ami a consenti à le faire. Le thème du poème était de savoir s'il s'agissait là d'un acte moral ou non, et je me suis retrouvé avec l'impression que c'était d'une certaine manière la chose à faire. Cela m'a cependant mis très mal à l'aise. C'était la première fois que j'étais confronté à ce genre de dilemme.

J'ai fort souvent rencontré des gens de bonne volonté qui m'ont dit qu'ils préféreraient la mort plutôt qu'être handicapés comme moi. Pour eux, évidemment, ma vie doit être tragique. Ils n'ont aucune idée de tous ses aspects positifs et de tout ce qu'elle m'apporte. Ils n'ont aucune idée de ma créativité, par exemple, ou de ma joie.

N'oublions pas que nous vivons au siècle où plus de 300 000 Allemands handicapés ont été assassinés par le troisième Reich au nom de la science et du progrès. D'aucuns prétendent qu'il ne faut pas en parler, que c'est passé, que c'était ailleurs, que ça ne reviendra plus, que c'est du catastrophisme et que ça ne fait que troubler les débats. Je ne suis pas d'accord. J'estime qu'on ne peut tout simplement pas fermer les yeux sur ce qu'a fait, pendant ce siècle, l'un des pays occidentaux les plus avancés au monde sur le plan scientifique.

Le fait est que l'eugénisme s'est aujourd'hui répandu dans toute la société occidentale. Nous avons deux provinces où des mesures de stérilisation ont été prises au début des années 20 au nom de la même idéologie eugénique qui était à l'origine de l'Holocauste. Et n'oublions pas que ces mesures n'ont été complètement abandonnées que dans les années 70. De fait, l'un des membres de notre Conseil est un homme qui a été stérilisé contre son gré dans les

[Text]

All of those facts tell me that life as a disabled person is seen generally as a very negative, unworthy, low status kind of life.

With that kind of backdrop, that kind of experience, we have to grapple with the possibilities around euthanasia and assisted suicide.

The brief which has been distributed to you is worth reading because it talks not only about what happened in Germany but also about some of the things which happened in Canada. I would remind you of the case of Baby Doe where a physician described the baby in the following way:

Some of these children...are mere blobs...These children are quite incapable of telling us what they feel and what they sense, and so on.

Obviously, the doctors who felt that a baby's life as a person with a disability would not be worth living were basing their opinions on their own appraisals as able-bodied people. They did not have the insight that we as disabled people might have about the quality of life pertaining to a certain disability.

There are also quotes in the *New England Journal of Medicine* from doctors who were developing criteria for selective non-treatment over a 30-month period where 30 deaths occurred. They were recommending a formula whereby these kinds of decisions could be made.

We have to notice that these things are already going on without any loosening of the laws and that they are reflected in the professional literature as policy options, even recommended policy options. There was even an economic formula developed in Tulsa by Drs. Richard Gross, Allan Cox, and Michael Pollay, which is also documented in the *Journal of the American Academy of Paediatrics*.

Closer to home in Canada, Justice Filer, of whom you may have heard, a man with ALS, recounts how he almost died in a time of respiratory failure. His wife was given ten minutes to decide whether or not he should have a ventilator. She was advised that this would not be a good idea, that it would simply prolong the misery and accentuate it. His wife chose, in that moment of distress, the ventilator. Today, four years later, he is still living with his family. Also, as far as I know, he is still writing decisions in Ontario.

There was also the case of the children who died at Christopher Robin Home, a government home in Ontario. An investigation found that morphine was used and many children died. That was only a few years ago.

I will take a fresh approach. It is a truism and generally conceded that women enjoy less status in our society than men. There are many examples of women's organizations which represent that situation, and we all know of the ongoing difficulties. We also know of the many prenatal testing possibilities now available. In some nations where gender bias is more profound even than here, because of prenatal testing female children are not being born. There has been a bit of an outcry in this country about that. We have the report of the Royal

[Traduction]

années 60. Je crois que ça s'est passé en Alberta. Bref, tout cela me dit que la vie d'une personne handicapée est généralement jugée très négative, inférieure et sans prix.

C'est dans ce contexte, et en tenant compte de ce genre d'expérience, que nous devons aborder la question de l'euthanasie et du suicide assisté.

Le mémoire que nous vous avons remis vaut la peine d'être lu car on y parle non seulement de ce qui s'est passé en Allemagne mais aussi de certaines choses qui se sont produites au Canada. Je vous rappelle l'affaire de Baby Doe, où un médecin avait décrit ce bébé de la manière suivante:

Certains de ces enfants [...] sont à peine plus que des masses informes [...] Ils sont parfaitement incapables de nous dire ce qu'ils ressentent.

Évidemment, le médecin qui estime que la vie d'un bébé handicapé ne vaut pas la peine d'être vécue réagit à sa propre opinion des personnes non handicapées. Il ne sait pas ce que nous, personnes handicapées, pouvons savoir de la qualité de notre vie.

Vous trouverez dans le *New England Journal of Medicine* des déclarations de médecins qui ont procédé à l'élaboration de critères pour refuser de traiter certaines personnes, pendant une période de 30 mois où 30 décès se sont produits. Voilà des médecins qui cherchaient une formule pour permettre de prendre ce genre de décisions.

Il faut bien comprendre que ces choses-là se produisent déjà, dans le contexte législatif actuel, et qu'on les voit déjà exprimées, voire recommandées, dans les revues savantes. Plus fort encore, des médecins de Tulsa, Richard Gross, Allan Cox et Michael Pollay, en sont même arrivés à concevoir une formule économique à ce sujet, qui est également exposée dans le *Journal of the American Academy of Paediatrics*.

Au Canada même, le juge Filer, dont vous avez peut-être entendu parler, qui souffre de SLA, a raconté comment il est presque décédé des suites de carences respiratoires. Les médecins ont donné à sa femme 10 minutes pour décider s'il devrait ou non être aidé au moyen d'un ventilateur. Ils lui ont cependant dit que ce ne serait pas une bonne idée car ça ne ferait que prolonger et accentuer sa misère. Malgré cela, sa femme a opté pour le ventilateur.

Aujourd'hui, quatre ans plus tard, le juge Filer vit toujours avec sa famille et, sauf indication contraire, rend encore des jugements en Ontario.

Mentionnons également le cas des enfants décédés dans un foyer d'accueil gouvernemental de l'Ontario, le Christopher Robin Home. Une enquête a révélé qu'on avait utilisé de la morphine et que beaucoup d'enfants étaient décédés. Et c'était il y a quelques années à peine. Je vais reprendre le sujet sous un autre angle. Chacun sait que les femmes ont généralement dans notre société un statut moins favorable que les hommes. Bon nombre d'organisations de femmes luttent quotidiennement contre cette situation, et nous savons tous quelles difficultés elles rencontrent.

[Texte]

Commission on New Reproductive Technology which recommends regulating and preventing that kind of prenatal selection.

Against that, I would like to compare what happens in hospitals from coast to coast in terms of prenatal selecting-out of people with disabilities. Every year, thousands of specialists spend millions, perhaps billions, of dollars, on thousands of pre-natal tests for the sole purpose of looking for disabilities and thus preventing the birth of conceived infants who might be disabled according to test results. That is certainly an illustration of how devalued disabled people are in our society. If women are devalued and we will not allow that kind of thing, then let us remember that we have allowed the established practice of selecting-out of people with disabilities. That is very frightening.

In the last year, China, which represents about a quarter of the world's population, enacted a law which calls for the sterilization of people with disabilities across the board. I was volunteering at my daughter's school this afternoon. If I were in living in China, I would not have been allowed to have her. Again, that illustrates the devaluation of people with disabilities. The fact that it has happened in Canada is extremely important.

It is my personal view that as a society we are not yet ready to change that law and to put safeguards in place. It is also my personal view that the safeguards will be circumvented or will somehow fall by the wayside. We will find people being euthanized against their will. We will find arguments being made, as they are being made in Europe now, that infants have the right to euthanasia even though they are not competent to ask for it yet.

I have also seen a documentary on the program *Witness* which told the story of a Supreme Court decision in Holland which allowed a disabled infant to have euthanasia. Followed that, another 32 infants, I believe, were put to death with morphine. That program was shown on PBS in the last year. If we need documentation to prove that the Dutch experiment is going mad, I am certain it can be found. That film, for example, is one piece of it.

That is all I wanted to say today. Thank you.

Ms Keirstead: Now that you have heard our personal points of view, and before we put before you the position of the Council of Canadians with Disabilities, we suggest that assisted suicide should be available to a person with a disability who is unable to complete the act without some aid, and that procedural safeguards must be in place to ensure that assisted suicides are as a result of informed, mentally competent decision-making, free from coercion or undue influence.

[Translation]

Nous savons aussi qu'il est aujourd'hui possible, par certains examens, de connaître le sexe d'un foetus. Dans certaines nations où les préjugés sexuels sont encore plus profonds que chez nous l'existence de ces examens prénatals fait que certaines femmes ne naissent pas. On en a parlé un peu dans notre pays même, dans le cadre du rapport de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction, dont les auteurs recommandaient une réglementation pour prévenir ce type de sélection prénatale.

Dans le même ordre d'idées, je voudrais examiner ce qui se passe dans certains hôpitaux, d'un bout à l'autre du pays, sur le plan de la sélection prénatale des futurs bébés handicapés. Chaque année, des milliers de spécialistes dépensent des millions de dollars, voire des milliards, pour effectuer des milliers d'exams prénatals dont le seul but est d'identifier des handicaps et d'empêcher la naissance de bébés risquant de naître handicapés. Cela montre bien à quel point la vie des personnes handicapées est dévalorisée dans notre société. Si les femmes, dont la vie est elle aussi dévalorisée, s'opposent à ce genre de choses, il ne faut pas oublier que nous avons déjà accepté d'exclure de notre société la naissance de personnes handicapées, ce qui est parfaitement effrayant.

La Chine, qui représente un quart de la population mondiale, a adopté l'an dernier une loi exigeant la stérilisation systématique des personnes handicapées. Cet après-midi, je faisais du bénévolat à l'école de ma fille. Si j'étais né en Chine, je n'aurais pas eu le droit d'avoir ma fille. Autre confirmation de la dévalorisation des personnes handicapées. Le fait que ce soit arrivé au Canada est extrêmement important.

Mon opinion personnelle est que notre société n'est pas encore prête à changer la loi en adoptant des mesures de sauvegarde. J'estime aussi que ces mesures de sauvegarde finiront pas être court-circuitées ou abandonnées. Et nous constaterons alors que des personnes sont peut-être euthanasiées contre leur gré.

On trouvera des arguments, comme on en trouve déjà en Europe, pour dire que les bébés ont droit à l'euthanasie, même s'ils n'ont pas les facultés requises pour la demander. J'ai vu à l'émission de télévision *Witness* un documentaire sur une décision de la Cour suprême des Pays-Bas ayant autorisé l'euthanasie d'un bébé handicapé. Après cela, si je ne me trompe, 32 autres bébés ont été euthanasiés avec de la morphine. J'avais vu cette émission l'an dernier sur la chaîne PBS. Si on veut la preuve que l'expérience hollandaise est devenue complètement folle, on peut la facilement la trouver dans ce film.

Voilà tout ce que je voulais vous dire aujourd'hui. Merci.

Mme Keirstead: Maintenant que vous avez entendu notre opinion personnelle, et avant d'exposer la position du Conseil canadien des personnes handicapées, je dois vous dire que nous recommandons que le suicide assisté soit accessible à une personne handicapée qui est incapable d'accomplir l'acte elle-même, à condition que des mesures de sauvegarde soient mises en place pour garantir que le suicide assisté n'intervienne que suite à la décision éclairée d'une personne ayant toutes ses facultés

[Text]

We look to the Government of Canada to do the following: to continue with processes that ensure a full and exhaustive debate on the issue of procedural safeguards; involve the self-representational organizations, such as ours, of persons with disabilities in the development of draft procedural safeguards; to release draft guidelines to the safeguards for the purpose of public discussion; and, following the development of procedural safeguards acceptable to the community of persons with disabilities, to amend the Criminal Code so that section 241(b) no longer prohibits an assisted suicide for persons with disabilities.

As did Jim, I will make my own comments on the potential of safeguards being effective. I have been educating second-year medical students for the last five years about how to interact with people with disabilities who may be their patients or, heaven forbid, their colleagues. As we discuss the subject, the students themselves acknowledge they have had little experience with or exposure to people with disabilities. In our conversations, it is obviously a question in their minds what role people with disabilities are to play in society. In other words, they are as ignorant as anybody else. The fact that they are the cream of the crop and are studying medicine has nothing to do with how society has trained them to think or what views they share on a topic they have never experienced. Much of it is just honest-to-goodness ignorance and fear.

My point is this: If safeguards are to be pursued, there is truly a need for a public education component, particularly for any level or any profession which has the right to be involved in the act. Unless that public education confronts our own biases as a society and opens a discussion of value and worth of human beings and the motivation for such an act, we will be shortchanging all of society in the end. My personal caveat is that the public education piece is essential. It has not necessarily existed in a formal way with safeguards in other countries.

Mr. Simpson: As you grapple with our brief and our recommendations, you will probably come up with recommendations for further research, and I hope that you do. We need research into the implications as to the values and the pros and cons of policies which allow people with disabilities to commit suicide in the way able-bodied people commit suicide. You have the physical capacity to pull the trigger, if that is your wish, or to swallow a pill or jump over a cliff. People who have extensive physical disabilities are denied those same rights and opportunities. Should we have a policy that only singles out disabilities or should it really be applicable to all Canadians with or without disabilities? The pros and cons of that may be another research issue.

The second area of research would be on the various forms of self-assistance. You may examine the question of how, if a disabled person has the same right to commit suicide, does that

[Traduction]

mentales, en dehors de toute coercition ou de toute influence indue.

Nous attendons du gouvernement du Canada qu'il veille à qu'il y ait un débat complet et exhaustif sur les mesures de sauvegarde; qu'il fasse participer tous les organismes concernés, comme le nôtre, à l'élaboration de mesures de sauvegarde; qu'il veille à ce que l'ébauche des mesures de sauvegarde fasse l'objet d'un débat public; et, si l'on parvient à élaborer des mesures de sauvegarde acceptables aux personnes handicapées, qu'il modifie l'alinéa 241(b) du Code criminel pour que le suicide assisté des personnes handicapées ne soit plus interdit.

Comme Jim, je voudrais exprimer mon opinion sur l'efficacité potentielle des mesures de sauvegarde. Depuis cinq ans, je donne des cours à des étudiants en médecine de deuxième année sur les relations qu'ils devraient avoir avec les personnes handicapées qu'ils sont susceptibles d'avoir comme patients, voire comme collègues. Pendant nos discussions, les étudiants admettent sans difficulté qu'ils connaissent fort mal la situation des personnes handicapées. Et il est facile de deviner que l'une des questions qu'ils se posent concerne le rôle que doivent jouer les personnes handicapées dans notre société. Autrement dit, ces étudiants sont aussi ignorants que le reste de la population. Le fait qu'ils fassent partie d'une élite et qu'ils étudient la médecine ne change rien à leur ignorance. Et, dans la plupart des cas, ce n'est pas de l'ignorance malveillante, c'est simplement de l'ignorance brute et de la peur.

Mon argument est le suivant: si l'on veut mettre en place des mesures de sauvegarde, il faut absolument les accompagner d'un programme d'éducation du public, notamment de tous les professionnels qui auront le droit de participer à l'acte. Tant que nous n'aurons pas de cette manière fait face à nos propres préjugés et engagé un débat de fond sur la valeur de la vie humaine, nous causerons un tort considérable à notre société. En conclusion, mon critère personnel est qu'il est absolument essentiel de faire l'éducation du public, ce qui n'a pas nécessairement été fait de manière organisée dans les autres pays.

M. Simpson: Lorsque vous lirez notre mémoire, vous constaterez probablement que nous recommandons que l'on poursuive les recherches sur cette question. Nous voulons dire par là qu'il faut poursuivre des recherches sur toutes les conséquences possibles et imaginables de l'adoption de politiques qui permettraient aux personnes handicapées de se suicider de la même manière que peuvent le faire les personnes non handicapées. Vous, qui n'êtes pas handicapés, vous pouvez appuyer sur la gâchette si vous le voulez, avaler certains médicaments ou vous jeter du haut d'une falaise. Les personnes atteintes de handicaps physiques profonds ne bénéficient pas de ce droit. Devrions-nous donc élaborer une politique concernant uniquement les personnes handicapées, ou une politique s'appliquant à tous les Canadiens, handicapés ou non? Il faut y réfléchir sérieusement, en analysant attentivement le pour et le contre.

Le deuxième thème de recherche concerne les formes d'aide. Si l'on estime qu'une personne handicapée doit avoir le même droit au suicide que les autres, il faut se demander comment elle pourra

[Texte]

disabled person do that by himself? Perhaps he can bite his teeth together and break a capsule, or perhaps he can trigger with an eyelash an electronic trigger to implement his own death.

Our philosophy of consumer rights, self-determination, and consumer control says that I should have the same rights as you have. Our position tries to come down on both sides of this fundamental citizenship right. I should be able to do what you can do. At the same time, we struggle with you to safeguard the rest of society who do not want to be coerced or pressured or put under the umbrella of systems which harm people as well as saving those others who wish to exercise their rights. We struggle with you to find, through research and examination of the various alternatives society offers, better answers than we have today.

My last point is please do not re-empower or over-empower a self-policing medical system which really is not accountable to the public. They are a self-policing professional system. Do not give them a blanket policy to make individual decisions in private and in secret.

In the long run you will need, as we do in our Parliament, with our two houses and through our judicial system, a great deal of research and an elaborate system of checks and balances to ensure that all points of view are heard before any decisions take place.

Mr. Derksen: That wraps up our presentation. We would be pleased to answer any questions that you might have.

Senator Beaudoin: Like the previous expert witness, you suggest that we continue our research in any case, whatever the recommendations are. We agree with that entirely. There is no doubt in the world that this problem is very difficult and delicate and cannot be solved in one year. We may make some decision, but we have to continue the research.

You recommend that section 241(b) of the Criminal Code be taken out; is that correct?

Ms Keirstead: As you see, it is our final point and it is preceded by the statement that this should be after safeguards have been publicly discussed and approved by the disabled community. We are very concerned that it not occur unless we have a real system to control the process so that we can ensure that people are not being pushed by attitudes to a certain end.

Senator Beaudoin: Yes, in such an hypothesis of legalization of assisted suicide, it is not only a question of abrogation of one section. It is certainly a statute or a law that would deal with the parameters of the question, the conditions, and so on.

If I am not mistaken, you do not refer to euthanasia as such. You restricted yourself voluntarily, I should say, to assisted suicide. I understand you probably make some distinction between the two.

[Translation]

commettre l'acte. En avalant une capsule? En déclenchant un mécanisme électronique en clignant des yeux? Nous ne le savons pas.

Si nous croyons aux droits des consommateurs et à la notion d'autodétermination, il est clair que nous devons avoir les mêmes droits que vous. Notre position repose sur ce que nous entendons par droits fondamentaux de chaque citoyen. Autrement dit, nous devons pouvoir faire ce que vous pouvez faire. En même temps, cependant, nous devons résoudre le problème des mesures de sauvegarde destinées à garantir que les personnes qui ne veulent pas se prévaloir de ce droit ne fassent l'objet d'aucune coercition, d'aucune pression ni d'aucun risque. Nous souhaitons donc chercher avec vous les meilleures réponses possibles, par le truchement de recherches complémentaires et d'un examen approfondi des options envisageables.

Ma dernière remarque est la suivante: S'il vous plaît, ne donnez pas de nouveaux pouvoirs ou des pouvoirs excessifs à un système médical responsable de son autosurveillance mais incapable de rendre des comptes au public. N'oublions pas que c'est un système professionnel qui se régit lui-même. Il ne faut donc certainement pas lui donner carte blanche pour prendre des décisions en secret.

En fin de compte, il faudra effectuer beaucoup de recherches exhaustives et mettre en place un système très étayé de contrepoids pour tenir compte de tous les points de vue avant de prendre quelque décision que ce soit à ce sujet.

M. Derksen: Cela met un terme à notre témoignage. Nous sommes prêts à répondre à vos questions.

Le sénateur Beaudoin: Comme le témoin précédent, vous recommandez que l'on poursuive les recherches, quelles que soient vos autres recommandations. Nous sommes parfaitement d'accord avec vous là-dessus. Il est incontestable que le problème dont nous sommes saisis est particulièrement épique et délicat, et que nous ne saurions le résoudre rapidement. Il va donc falloir poursuivre les recherches.

Si je comprends bien, vous recommandez l'abrogation de l'alinéa 241(b) du Code criminel, n'est-ce pas?

Mme Keirstead: Comme vous pourrez le voir en lisant notre mémoire, c'est notre dernière recommandation, mais elle est précédée par l'affirmation que l'on devrait auparavant avoir adopté des mesures de sauvegarde adéquates, approuvées par les personnes handicapées suite à un débat public. Il ne faut pas prendre de décision à ce sujet tant que l'on n'aura pas mis en place des mécanismes de contrôle garantissant que personne ne sera poussé à prendre telle ou telle décision contre son gré.

Le sénateur Beaudoin: Certes. Toutefois, si l'on envisage de légaliser le suicide assisté, il ne suffira pas d'abroger une disposition législative existante, il faudra certainement adopter une loi particulière pour fixer des paramètres très précis.

J'ai constaté également que vous n'avez pas parlé de l'euthanasie. Vous avez parlé uniquement du suicide assisté, et je suppose que c'est délibéré. Dois-je comprendre que vous faites une distinction entre les deux?

[Text]

Ms Keirstead: Frankly, at this stage, the conversation we have had as an organization and our attempted consensus-building has been on that concept alone. There is no formal stand that the CCD has taken on the concept of euthanasia at this point. We, like you, are continuing our research and discussion. I am sure that there are many points of view in our organization on that topic.

Mr. Derksen: "Euthanasia", even when qualified by the word "voluntary," tends to suggest that someone else is taking a major role in the decision. To that extent, all people with disabilities to whom we have talked are very concerned that it not be supported. It is a matter of how we define these words sometimes. However, to the extent that a third party or another party has a major role in determining the matter, we are unanimous in opposing any legalization of euthanasia.

The Chairman: There surely must be people with disabilities who would be unable to even flick their eyelashes as was suggested. Therefore, they would require active participation if they wanted it. I am only talking about a voluntary situation. Hence, if a person were disabled to the extent that he or she simply could not participate personally in the act, you are still not prepared within your group to make a decision. You have not reached a decision for that class of disabled person. Is that what I am hearing?

Mr. Derksen: Perhaps we should clarify a little bit. Our concern is euthanasia, even when qualified by the word "voluntary" where it implicates the major involvement of another person in the decision-making. That is in the timing of it, the nature of it, et cetera.

Senator Beaudoin: And the means of it?

Mr. Derksen: Yes, any of that, to the extent that someone else takes a major role and it is not the individual who is in the primary decision-making position. To that extent, we oppose euthanasia.

Just to answer some of your underlying questions, if someone is able to express their will in this matter by whatever means of modern technology — for example, Dr. Kevorkian has created machines which would make it very simple for a person with a very severe disability to take his or her own life in some volitional way. Provided they are able to express their will, they would also be able to manipulate a machine. That is not really the issue; the issue is decision-making.

Senator Lavoie-Roux: I suppose you have had consultation with all the members of your association on the subject; that is, in every province?

Ms Keirstead: Yes, we have.

Senator Lavoie-Roux: There is a board member representing each province, and they all have agreed to that?

[Traduction]

Mme Keirstead: Je vous dirais très franchement c'est parce que les débats que nous avons engagés pour tenter de forger un consensus au sein de notre organisation ont porté uniquement sur le suicide assisté. Pour le moment, le Conseil n'a pris aucune position officielle sur l'euthanasie. Comme vous, nous souhaitons que les recherches et les débats se poursuivent. Je suis cependant certaine qu'il y a des points de vue fort différents dans notre organisation à ce sujet.

M. Derksen: L'euthanasie, même qualifiée de «volontaire», sous-entend que quelqu'un d'autre participe à la décision. Dans cette mesure, je puis vous dire que toutes les personnes handicapées à qui nous en avons parlé n'y sont pas favorables. C'est peut-être seulement une question de définition. Quoi qu'il en soit, si une tierce partie a un rôle important à jouer dans la décision, nous sommes unanimes à nous opposer à toute légalisation de l'euthanasie.

La présidente: Il doit certainement y avoir des personnes handicapées qui seraient incapables de déclencher un mécanisme électronique en clignant des yeux. En conséquence, elles auraient besoin de la participation active d'une tierce personne pour passer à l'acte. Je parle ici seulement d'une décision prise volontairement. Mais votre organisme n'a toujours pas pris position sur le cas d'une personne qui est tellement handicapée qu'elle ne peut passer à l'acte, n'est-ce pas?

M. Derksen: Je devrais peut-être préciser. Notre problème au sujet de l'euthanasie, même si on la qualifie de «volontaire», est que la décision exige la participation d'une autre personne. C'est sa nature même.

Le sénateur Beaudoin: Et la participation ne porte pas que sur la décision mais aussi sur l'acte lui-même.

M. Derksen: En effet. Voilà pourquoi nous nous y opposons. C'est parce que quelqu'un d'autre que la personne directement concernée est amené à prendre la décision.

Si le sujet peut exprimer sa volonté, parce que la technologie moderne le lui permet (comme dans le cas des machines du docteur Kevorkian, qui permettent à une personne, même profondément handicapée, de prendre elle-même la décision) il ne s'agit plus d'euthanasie. Le cœur du problème concerne donc la décision.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je suppose que vous avez consulté tous les membres de votre association à ce sujet, dans toutes les provinces?

Mme Keirstead: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Autrement dit, votre conseil d'administration comprend un représentant de chaque province, tous sont d'accord?

[Texte]

Ms Keirstead: To the stand that has been put forward, yes. Again, there are discussions ongoing as to what safeguards would look like, that kind of thing.

Senator Lavoie-Roux: In terms of disabilities, you have included them, but have you given special attention to people who are intellectually or mentally handicapped. You can take a decision and you can ask someone.

Sometimes, those people who are intellectually handicapped may have a mental age of 5, 6 or 7 years or they may have a mental handicap. Do you include those people under the same conditions as physically handicapped?

Ms Keirstead: We are trying to outline that there needs to be a process to ascertain in whatever way that individual may communicate or may understand exactly what they are thinking on the matter. We are a cross-disability organization, and we recognize that people's levels of understanding and ways of communicating will be different. That is why we are concerned that safeguards be developed and that they are, in fact, creative enough and communicative enough to actually try to get a good understanding of where that person stands on the issue. This may mean using very different techniques.

We were concerned that the person who is making the decision not only be making the decision of their own volition but that they understand the decision they are making. Like you, we are concerned about ensuring that we have a way of accessing that individual's point of view.

Mr. Simpson: Perhaps I could add that if you look carefully at our wording, it is really aimed, at this stage in history, at a very narrow band of people with disabilities. The wording is clear:

...as a result of informed, mentally competent decision-making, free from coercion or undue influence.

Our colleagues in B.C., particularly, spent a lot of time struggling with this issue in the Sue Rodriguez case. They really struggled with identifying those who are fully competent. At this stage in our history, I would say in all honesty, that from my understanding — and Jim and Paula can correct me — it does not apply to people without full mental competency.

As Paula pointed out very accurately, we struggle with how we can say that a person is not mentally competent even though another person may say they are known as being mentally handicapped. We are struggling with that capacity to be fully informed. Again, without more research, we do not know what constitutes coercion or direct pressure or indirect pressure or subtle pressure. There is still a lot of soul-searching to be done.

Senator Lavoie-Roux: I know that. I am particularly worried about the two categories I have mentioned, because if the door is opened, and people do talk about a slippery slope, it could

[Translation]

Mme Keirstead: Tous appuient la position que nous avons exprimée. Je répète cependant que les discussions se poursuivent quant à la nature des mesures de sauvegarde qui seraient indispensables.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous cependant envisagé séparément la situation des personnes souffrant d'un handicap intellectuel ou mental profond?

Il peut arriver qu'une personne souffrant d'un handicap mental profond n'ait en fait que les facultés d'un enfant de cinq, six ou sept ans. Considérez-vous que ces personnes sont dans la même situation qu'une personne souffrant d'un handicap physique?

Mme Keirstead: D'après nous, il faut établir un processus nous donnant l'assurance que la personne concernée est capable de réfléchir au problème, d'en comprendre exactement les implications et d'exprimer sa décision. Comme nous représentons des personnes souffrant de handicaps bien différents, nous savons bien que tout le monde n'a pas le même degré de compréhension et de communication de sa décision. Voilà pourquoi nous attachons tellement d'importance à l'adoption de mesures de sauvegarde rigoureuses, et pourquoi nous voulons que l'on fasse preuve de créativité pour obtenir vraiment l'assurance que la personne comprend bien de quoi il s'agit. Cela veut dire qu'il faudra peut-être utiliser des techniques tout à fait nouvelles.

Notre objectif n'est pas seulement que la personne appelée à prendre la décision le fasse volontairement, mais aussi qu'elle la comprenne très bien. Comme vous, nous voulons nous assurer d'avoir parfaitement bien compris le point de vue de la personne concernée.

M. Simpson: Si vous examinez le texte de notre recommandation, vous verrez qu'elle vise pour le moment une frange très restreinte des personnes handicapées. Le texte est très clair:

[...] suite à la décision éclairée d'une personne ayant toutes ses facultés mentales, en dehors de toute coercition ou de toute influence indue.

Je puis vous dire que nos collègues de la Colombie-Britannique ont longuement réfléchi à cette question dans le contexte de l'affaire Sue Rodriguez. Ils ont beaucoup réfléchi à toute cette question d'aptitude à prendre la décision. Je dois vous dire très honnêtement que mon opinion (et Jim et Paula pourront me corriger si je me trompe) est que notre recommandation ne s'applique pas pour le moment aux personnes qui n'auraient pas toutes leurs facultés mentales.

Comme l'a dit Paula avec raison, nous nous demandons aujourd'hui comment on peut conclure qu'une personne n'a pas toutes ses facultés mentales, même si elle est handicapée. Il s'agit de savoir comment une personne peut prendre une décision parfaitement éclairée. Sans recherche complémentaire, il est difficile de dire avec précision ce qui peut être de la coercition, des pressions directes ou indirectes ou des pressions subtiles. Il y a donc encore beaucoup de réflexion à faire sur ce sujet.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je sais bien. Ce qui m'inquiète particulièrement, ce sont les deux catégories de personnes que j'ai mentionnées car, si l'on s'engage sur cette pente, et certains disent

[Text]

eventually open towards these categories of handicapped people, and that is probably not what you want. I imagine it is exactly what you want to avoid.

[Traduction]

qu'elle est fort glissante, on risque d'être confronté au cas de ces deux catégories de personnes handicapées, et ce n'est probablement ce que vous voulez. J'imagine même que c'est précisément ce que vous voulez éviter.

Mr. Simpson: Exactly.

Mr. Derksen: Representational questions are always complex, especially in a large organization like ours own with so many variously disabled people.

I should make two points: First, people with intellectual impairments are not very well represented in our current coalition. Second, as of fairly recently, people who have been labelled psychiatrically disabled are well represented in our coalition.

The statement that Paula read out was as a result of a consensus-building process engaged during the Supreme Court consideration of Sue Rodriguez's appeal. Since then, there have been several workshops and annual meetings in which our membership has been able to participate. We are evolving our understanding and our consensus, but we are still relying on the formal consensus we made during the Sue Rodriguez Supreme Court appeal.

Senator Lavoie-Roux: Yes, because, in her case, it was a physical handicap where she became severely handicapped. However, I would still have a lot of concern that others would be engulfed in this, and I think we have to be very careful about that.

Ms Keirstead: The point you are making is important because, if nothing else, I learned today that if we use a rigid way of assessing what is competence or asking for an understanding of a circumstance, we will measure a narrow population's point of view. It is our challenge to work with persons who have cognitive differences. For many individuals, they have their own way of understanding, but their pattern of communication might be different from ours. My comment is based upon ensuring a truly effective process which will ascertain whether the person really understands what is going on and not just giving them a questionnaire and then wiping them off the slate.

Senator Corbin: In paragraph 31 at page 13, you say that "Other countries —", you use the plural, "— have had experience with legalized assisted suicide and euthanasia." What are the other countries besides Holland?

Mr. Derksen: I would have to consult with our staff, our executive director.

I am informed that this is likely an error or a misprint. The researchers who did this were probably only looking at Holland.

Senator Corbin: It shows in a general sense.

M. Simpson: Exactement.

M. Derksen: Il est toujours difficile de dire dans quelle mesure on représente exactement l'opinion des autres, surtout dans une organisation aussi vaste que la nôtre, avec des personnes handicapées aussi différentes.

Je voudrais cependant faire deux remarques. Premièrement, les personnes souffrant d'un handicap intellectuel ne sont pas très bien représentées au sein de notre coalition. Deuxièmement, les personnes considérées comme souffrant d'un handicap psychiatrique étaient encore récemment bien représentées dans notre coalition.

Le texte que vous a lu Paula exprime le consensus auquel nous sommes parvenus suite à notre réflexion sur l'appel de Sue Rodriguez devant la Cour suprême. Depuis lors, nous avons organisé plusieurs colloques ou réunions pendant lesquels nos membres ont pu poursuivre leur réflexion. Notre compréhension du problème évolue constamment, et je suppose que notre consensus évoluera aussi mais, pour le moment, nous nous en tenons au consensus officiel auquel nous sommes parvenus suite à l'appel de Sue Rodriguez devant la Cour suprême.

Le sénateur Lavoie-Roux: Dans le cas de Sue Rodriguez, il s'agissait d'une personne qui est devenue profondément handicapée suite à un handicap physique. J'estime cependant qu'il faut faire preuve de beaucoup de prudence pour éviter que les autres personnes ne soient mises dans le même sac, si je puis m'exprimer ainsi.

Mme Keirstead: Ce que vous dites est très important car, s'il y a une chose que j'ai apprise, c'est que tout système rigide d'évaluation des aptitudes intellectuelles ou de la compréhension d'une personne risque d'être fort limitatif. Notre défi est de travailler avec des personnes dont les compétences cognitives sont différentes. Beaucoup ont leur propre manière de comprendre les choses, mais leur système de communication risque d'être différent du nôtre. Notre souci est de veiller à ce que le processus soit vraiment efficace pour évaluer si la personne a vraiment bien compris sa situation et sa décision. Autrement dit, il ne s'agit pas de se contenter de remettre un questionnaire et de lire les réponses.

Le sénateur Corbin: Vous dites dans votre mémoire que «d'autres pays», et je souligne le pluriel, «ont fait l'expérience de la légalisation du suicide assisté et de l'euthanasie». De quels pays s'agit-il, à part la Hollande?

M. Derksen: Je vais consulter notre personnel.

On me dit que c'est probablement une erreur. Je crois comprendre que ce commentaire s'applique sans doute uniquement aux Pays-Bas.

Le sénateur Corbin: Mais vous présentez la chose de manière fort générale.

[Texte]

Ms Keirstead: Yes.

Senator Corbin: Yes, countries other than Canada, in other words. Then you go on to say that it is important for those who will bear the brunt of assisted suicide and euthanasia to have time to consult with their colleagues in other countries. I presume you are talking about the medical profession?

Mr. Derksen: No.

Senator Corbin: That is what I want you to clarify. What is going on here?

Mr. Derksen: Given our history in this century and in the past, we really feel that we will bear the brunt. Perhaps some would say we would have the benefit of it, but others, many others, would say we will bear the brunt.

We have heard but have not been able to verify yet certain representations from organizations in Europe who tell us that while they supported the changing laws which allowed euthanasia in Holland at the time, in the name of civil liberty and freedom of choice, they have done an about-turn and are now completely opposed and wish the law to be reversed.

We have not yet had the time or opportunity to document that. We have placed telephone calls to Europe, and we have had one representative give us this information. However, we would like to know what their feeling or their experience is, whether they have shifted their policy, and what their concerns are. We know some of them are very concerned. We would like to know what they have decided in a democratic fashion in their representational organizations. We have not had the opportunity to do that.

Senator Keon: In paragraph 30, you allude to the mentally handicapped who really have not been represented by anybody to date before this committee. The only reference to them to date has sort of been one of exclusion.

In your opinion, they obviously may have difficulty representing themselves, or perhaps I am wrong about that. We would value your opinion as to who should represent them.

Mr. Derksen: We can speak fairly clearly on that. People with intellectual impairments, and that is whom I assume we are talking about here, have organized under the matter of People's First. They have been involved in many related issues, including the Christopher Robin Home which I spoke of earlier.

I had representation at the trial during the process by the People's First Organization of Ontario. I believe our coalition has been approached for membership by People's First Canada. I do not know at what stage that is, but I am certain from speaking with their leadership and ascertaining for myself the quality of their understanding and conviction on related matters that they

[Translation]

Mme Keirstead: Oui.

Le sénateur Corbin: Vous dites ensuite qu'il est important que les personnes qui assumeront le contrecoup de la légalisation, c'est-à-dire du suicide assisté ou de l'euthanasie, devront avoir tout le temps nécessaire pour consulter leurs collègues des autres pays. Je suppose que vous parlez ici de la profession médicale?

Mr. Derksen: Non.

Le sénateur Corbin: Pouvez-vous donc préciser votre pensée?

M. Derksen: Considérant ce qui s'est passé pendant notre siècle, nous voulons parler dans ce contexte des personnes qui subiront les conséquences, c'est-à-dire nous-mêmes. D'aucuns diront peut-être que c'est nous qui aurons l'avantage de cette légalisation, mais d'autres, et ils sont nombreux, croyez-moi, diront que c'est nous qui en subirons le contrecoup.

Nous avons entendu dire, mais sans pouvoir le vérifier, que certaines organisations européennes qui avaient appuyé la modification des lois hollandaises pour autoriser l'euthanasie, au nom des libertés civiles et de la liberté de choix, ont maintenant fait volte-face et s'opposent complètement à la réforme qui a été faite. Autrement dit, elles veulent maintenant que l'on revienne à la loi antérieure.

Nous n'avons pas encore eu la possibilité de vérifier ce fait. Suite à plusieurs appels téléphoniques en Europe, nous avons parlé à une personne qui nous a donné cette information. Nous aimerais cependant avoir plus de précisions pour savoir ce qui a pu justifier cette volte-face. Nous savons que certaines organisations sont extrêmement inquiètes, et nous voudrions savoir pourquoi elles ont changé d'avis, de manière démocratique. Nous n'avons pas encore pu le faire.

Le sénateur Keon: Vous faites allusion dans votre mémoire au fait que les personnes souffrant d'un handicap mental n'ont pas encore été vraiment représentées par personne devant notre comité. Autrement dit, elles semblent avoir été jusqu'à présent exclues du processus.

Je suppose qu'il s'agit de personnes qui auraient évidemment beaucoup de difficulté à exprimer elles-mêmes leur position, mais je me trompe peut-être beaucoup. J'aimerais donc savoir qui, d'après vous, pourrait les représenter.

M. Derksen: Nous pouvons en parler très simplement. Les personnes souffrant d'un handicap intellectuel, et je suppose que c'est d'elles que vous parlez, se sont regroupées au sein de l'organisation *People's First*. C'est une organisation qui s'occupe de nombreuses questions, par exemple de l'affaire du foyer Christopher Robin Home dont j'ai parlé plus tôt.

Pendant le procès, il y avait des représentants de la *People's First Organization of Ontario*. Et je crois que notre coalition a été contactée par des membres de *People's First Canada*. Je ne sais pas où en sont les discussions mais je suis certain, suite à mes discussions avec les dirigeants de l'organisation et à mon analyse de la qualité de leur compréhension et de leur conviction, que

[Text]

have a very genuine, authentic concern and a very authentic representation to make in this matter.

The Chairman: Thank you very much for your presentations today.

The committee adjourned until 8:15 p.m.

Upon resuming at 8:15 p.m.

The Chairman: Honourable senators, our next witnesses are representatives of the Conference of Mennonites. Please go ahead.

Mr. Helmut Harder, General Secretary, Conference of Mennonites in Canada: Thank you, Madam Chair. We are grateful that you have seen fit to hear us and we are thankful we can live in a country where we are granted a voice in the process of decision-making.

We represent The Conference of Mennonites in Canada which you could regard as the largest group of the many Mennonite groups in Canada, headquartered here in Winnipeg. We represent 220 communities or congregations with about 35,000 adult members of those congregations. With me today are Dr. Howard Zacharias, a physician in Morden, Manitoba; Ms Roma Quapp who is on the staff for our conference as an editor-journalist; and Mr. Tym Elias, executive secretary of the Resources Commission of our conference.

He, together with Mr. Doug Pritchard who is on our staff for peace, justice and social concerns, were largely instrumental, together with the input of Roma, in formulating the final draft of the brief, although many others also assisted us.

We assume you have our brief in hand which is entitled "Life Worth Living". If I may, Madam Chair, I would like to call on Doug Pritchard to take you through some of the high points of the brief.

Mr. Doug Pritchard, Staff for Peace, Justice and Social Concerns, The Conference of Mennonites in Canada: I will give a brief overview of our brief and the recommendations we have made. I will then turn the presentation over to the other speakers here to amplify certain points from their own experience and from the dialogue we have had within our own conference.

We do not come as experts in this area although we have many experts within our congregations. We do, however, come as a group which has always affirmed life, life that is lived in community. We have always been opposed to state-sponsored killing, whether in war or in capital punishment. We now see the state considering the legalizing of killing as an act of mercy rather than an act of vengeance and we have grave concerns about that.

[Traduction]

c'est une organisation qui est très sincèrement préoccupée par ces problèmes et qui représente de manière très authentique ses membres.

La présidente: Merci beaucoup d'être venus témoigner aujourd'hui.

La séance est levée jusqu'à 20 h 15.

La séance reprend à 20 h 15.

La présidente: Honorables sénateurs, nos témoins suivants sont les représentants de la *Conference of Mennonites*. La parole est à vous.

M. Helmut Harder, secrétaire général, Conference of Mennonites in Canada: Merci, madame la présidente. Nous vous sommes reconnaissants d'avoir jugé bon de nous entendre et nous sommes heureux de pouvoir vivre dans un pays où l'on nous consulte pour prendre des décisions.

Nous représentons la *Conference of Mennonites in Canada* que vous pouvez considérer comme le plus important regroupement des nombreux groupes mennonites du Canada, qui a ses bureaux ici, à Winnipeg. Nous représentons 220 communautés ou congrégations qui comptent environ 35 000 membres adultes. Je suis accompagné aujourd'hui du docteur Howard Zacharias, un médecin de Morden, au Manitoba; de Mme Roma Quapp, qui fait partie de notre personnel en tant que rédactrice-journaliste et de M. Tym Elias, secrétaire général de la Commission des ressources de notre organisme.

Monsieur Elias et M. Doug Pritchard, qui fait partie de notre personnel et s'occupe de la paix, de la justice et des questions sociales, ont largement contribué, avec la participation de Roma, à formuler la version définitive de notre mémoire. De nombreuses autres personnes nous ont également aidés.

Nous supposons que vous avez entre les mains notre mémoire qui s'intitule *Life Worth Living*. Si vous le permettez, madame la présidente, je voudrais demander à Doug Pritchard de passer en revue les principaux points que nous y abordons.

M. Doug Pritchard, Paix, justice et questions sociales, Conference of Mennonites in Canada: Je vais vous donner un bref aperçu général de notre mémoire et des recommandations que nous y formulons. Je céderai ensuite la parole aux personnes qui m'accompagnent afin qu'elles insistent sur certains points en vous parlant de leur propre expérience et de ce qui est ressorti du dialogue que nous avons tenu au sein de notre organisme.

Nous ne prétendons pas être des experts en la matière même si nous comptions de nombreux experts au sein de nos congrégations. Toutefois, nous sommes venus vous voir en tant que groupe qui a toujours défendu la vie, la vie en communauté. Nous nous sommes toujours opposés à ce que l'État parraine la mise à mort, que ce soit en guerre ou sous la forme de la peine capitale. Nous voyons maintenant que l'État songe à légaliser une mise à mort en considérant qu'il s'agit d'un acte de compassion plutôt que d'un acte de vengeance et cela nous préoccupe sérieusement.

[Texte]

We, along with many Canadians, admired the courage Sue Rodriguez demonstrated as she faced her illness. That touched a cord in many Canadians.

We believe that the fear of isolation, fear of pain, are the principle reasons that people may wish to seek an early end to their lives and yet there are alternatives available to us as a society to address those fears.

We have, at the outset, chosen to use the term "death by choice" in our brief rather than "euthanasia" or "assisted suicide". We recognize that euthanasia means a good death and we believe that all of us seek a good death, a death with dignity. For most of us, such a death would be a peaceful death, free of pain, a death in our own home or a home-like setting surrounded by those who love and care for us. Tragically, that is not available to very many Canadians at the moment.

It is that opportunity for a genuinely good death that we would promote and for which we seek your support.

The fears that people carry as they consider death include a fear of pain and unendurable pain and, as a release from which, an early death might seem attractive. Yet, we are encouraged by recent developments in palliative care that may be able to relieve pain for most people. If there is drug abuse in our society, some have said that the principle instance of it has been an inadequate use of pain medication for those who are in the terminal stages of an illness.

We are also aware that we fear causing pain to others who would witness our decline, who may be distressed by our own deterioration, and there may be a fear that the burden would be unendurable for the caregivers in our lives.

There is also a fear of disability which is primarily shared by those who are now healthy and who have not experienced a significant disability and yet fear that, if they suffered such a disability, life might become unendurable and they would want the option of an early death. That causes significant problems for persons with disabilities as to how the able in society view the lives and the livelihoods of the disabled.

As medical technology has progressed and extended our lives well beyond the biblical three-score-and-ten, it has also, in some cases, extended dying. At a time when medical treatment is futile, the continuing application of medical treatment can inflict additional suffering on the dying.

There comes a point in each dying person's life when the responsibility of the caregivers, both medical and personal, is to support their dying without applying inappropriate and burdensome treatments which are doomed to failure because the point has been reached where death is inevitable.

A final reason this topic has become more openly discussed is because our society is in the pursuit of individual rights, the right to control a person's life and dying which is seen as an exclusive right of the individual in some parts of our society. Yet, our own

[Translation]

Comme bien d'autres Canadiens, nous avons admiré le courage manifesté par Sue Rodriguez face à sa maladie. Elle a touché une corde sensible chez de nombreux Canadiens.

Nous croyons que la peur de la solitude et de la douleur est la principale raison pour laquelle les gens souhaitent parfois raccourcir leur vie alors que notre société a d'autres solutions pour dissiper cette peur.

Dès le départ, nous avons décidé d'employer dans notre mémoire l'expression «mort par choix» plutôt que les mots «euthanasie» ou «suicide assisté». Nous reconnaissons que l'euthanasie représente une bonne mort et que nous souhaitons tous avoir une bonne mort, mourir avec dignité. Pour la plupart d'entre nous, cela veut dire mourir paisiblement, sans douleur, dans notre propre foyer ou dans un milieu confortable entouré de ceux qui nous aiment. Malheureusement, ce n'est pas le genre de mort que peuvent avoir beaucoup de Canadiens à l'heure actuelle.

C'est cette possibilité d'avoir une vraie bonne mort que nous voulons promouvoir et pour laquelle nous vous demandons votre appui.

Les craintes que les gens éprouvent face à la mort sont notamment la crainte de la douleur, une douleur intolérable, et il semble avantageux de hâter cette mort pour échapper à ces souffrances. Cependant, les récents progrès des soins palliatifs devraient pouvoir soulager la douleur pour la plupart des mourants. On abuse peut-être des médicaments dans notre société, mais certaines personnes estiment que s'il est des circonstances dans lesquelles on n'a pas suffisamment fait usage de médicaments contre la douleur, c'est bien au stade terminal d'une maladie.

Nous savons aussi que nous craignons de faire souffrir les personnes qui seront témoins de notre déclin et qui peuvent être désemparées par notre déchéance. Nous craignons que ce soit insupportable pour ceux qui nous sont chers.

Il y a aussi la peur de l'invalidité que ressentent surtout ceux qui sont en bonne santé et qui n'ont jamais été sérieusement handicapés. Ils craignent que, s'ils deviennent invalides, la vie leur sera insupportable et ils veulent alors pouvoir choisir d'abréger leurs jours. La façon dont la société considère la vie des handicapés inquiète sérieusement ces derniers.

Les progrès de la technologie médicale ont grandement prolongé la durée de notre vie et également, dans certains cas, prolongé la mort. Quand le traitement devient inutile, si l'on continue à l'appliquer, on peut infliger des souffrances supplémentaires au mourant.

Il arrive un moment dans la vie de chaque mourant où ceux qui lui dispensent des soins, qu'il s'agisse du personnel médical ou de votre entourage, doivent le soutenir sans lui imposer des traitements déraisonnables voués à l'échec parce que la mort est devenue inévitable.

Une dernière raison pour laquelle on discute plus ouvertement de ce sujet est que notre société cherche à protéger les droits de l'individu et que certaines personnes considèrent que le droit de décider de la vie et de la mort revient exclusivement au premier

[Text]

experience in community would suggest that an individual right is never exercised in isolation from others in society; that all of our rights are communal ones; and that, as we exercise individual rights, it will have an effect upon our community as a whole.

We do accept the cessation of extraordinary medical measures and we are aware that the health care profession, the legal profession, and society as a whole have been very cautious and very conservative about terminating treatment. Yet, as our experience has grown in the use of life-extending and death-extending technologies, we do need to make the distinction between treatment which is intended to promote a cure and treatment which indeed is only prolonging the dying. Perhaps we fear, as individuals, life in a vegetative state, a life which has been extended uselessly by expensive treatment and which only increases the suffering of that person.

We accept that persons have a right to refuse treatment. Often that has not been well communicated to them or to their families or other loved ones. An informed consent to the cessation of treatment is very important in addressing issues of life and death.

We believe there is a significant danger in legislating death by choice. What you have been asked to address in terms of euthanasia or assisted killing is fraught with dangers. We are aware that you have heard testimony from those familiar with the Dutch experience about the rapid increase in the number of cases in which it has been used. We believe this could lead us down a moral slippery slope.

We accept that, when suicide was decriminalized in the early 1970s, it was in recognition of the fact that the general uses of legislation were inoperative in the case of suicide. The deterrence and criminal liability were irrelevant in the case of suicide and, therefore, there was no obvious legal extension to assisted suicide. You cannot use the same arguments which were used for decriminalizing suicide in considering that next step of assisted suicide; and certainly not in the further steps down that slope.

There are pressures on caregivers, both family and health care professionals, that make it very difficult for them as they witness the decline of a loved one, as they experience their own conflicting motivations as healers or as caregivers who do feel the burden, both financial and emotional, of continuing to offer care. It is difficult for them to make decisions of life and death. To them, being given the legal power and responsibility for making such decisions adds a burden on dying patients as well as on their caregivers.

We believe the attempt to draft guidelines to prevent abuses of assisted suicide would be fruitless. The Dutch experience is very dramatic evidence that we cannot write guidelines to prevent the abuses we fear.

We feel there is another opportunity for research which has not yet been tapped as to who supports death by choice. We have some preliminary reports in the literature that patients who are experiencing terminal illnesses are less likely to seek an early death than their families or their caregivers. There is also evidence

[Traduction]

intéressé. Cependant, notre propre expérience nous permet de croire que les droits de l'individu ne s'exercent jamais isolément des autres membres de la société; tous nos droits sont des droits communs; et lorsque nous les exerçons, ils ont des effets sur l'ensemble de la société.

Nous acceptons l'interruption des mesures médicales extraordinaires et nous savons que le corps médical, les juristes et l'ensemble de la société se sont montrés très prudents et très conservateurs à cet égard. Cependant, maintenant que nous avons l'habitude d'utiliser les technologies visant à prolonger la vie et la mort, nous devons faire une distinction entre les traitements qui visent à favoriser la guérison et ceux qui ne font que retarder la mort. Peut-être redoutons-nous une vie végétative, la prolongation inutile de la vie au moyen de coûteux traitements, ce qui ne fait qu'augmenter les souffrances du mourant.

Nous acceptons que les malades aient le droit de refuser le traitement. Souvent, c'est une solution que le corps médical ne fait pas très bien comprendre au patient ou à son entourage. La possibilité de consentir, en toute connaissance de cause, à la cessation du traitement est un aspect très important de ce problème.

Nous croyons qu'il est très risqué de légaliser la mort par choix. La tâche qui vous a été confiée en ce qui concerne l'euthanasie ou le suicide assisté est très périlleuse. Nous savons que vous avez entendu le témoignage de personnes qui vous ont signalé qu'en Hollande le nombre de cas d'euthanasie avait rapidement augmenté. Nous croyons que cela pourrait nous mettre le doigt dans l'engrenage.

Nous reconnaissions que, lorsqu'on a décriminalisé le suicide au début des années 70, c'était parce que la loi était sans effet dans les cas de suicide. L'effet dissuasif et la responsabilité criminelle ne pouvaient pas s'appliquer au suicide et le même principe ne pouvait donc pas s'appliquer au suicide assisté. Les arguments invoqués pour dériminaliser le suicide ne peuvent pas l'être pour l'étape suivante qui est le suicide assisté et certainement pas pour les étapes ultérieures.

Les dispensateurs de soins, que ce soit la famille ou les membres du corps médical qui assistent au déclin d'un être cher et pour qui ce sont des moments difficiles tant du point de vue financier qu'émotif, ont beaucoup de mal à prendre des décisions quand c'est une question de vie ou de mort. Le fait qu'ils aient le pouvoir et la responsabilité de prendre ce genre de décision représente un lourd fardeau tant pour le mourant que pour ceux qui le soignent.

Nous croyons inutile de chercher à rédiger des directives pour empêcher les abus auxquels le suicide assisté pourrait donner lieu. L'expérience néerlandaise montre bien qu'il n'est pas possible de prévoir des directives pour empêcher ce genre de choses.

Nous croyons qu'il est un autre domaine de recherche que les partisans de la mort par choix n'ont pas encore exploré. Selon certaines études préliminaires, les patients atteints d'une maladie incurable, sont moins portés à vouloir abréger leur vie que les membres de leur famille ou les personnes qui les soignent. Il

[Texte]

that there are more persons amongst the young, healthy, well-educated who would seek death by choice than there is amongst the elderly, the frail and those with disabilities. However, the research is most inadequate to this point and, before we consider major legislative changes, it behoves us to do that investigation to see who, in fact, is seeking this.

This has been highlighted recently by persons with AIDS, many of whom are very young; they have not experienced disabilities before in their lives, and are suddenly faced with an illness which, in present medical technology, is terminal. For many of them, the symptoms they suffer, the pain they suffer, has not been well known and, therefore, not well relieved with our medical technology. Yet, in the last few years, there have been rapid improvements in the treatment of the symptoms and the pain that persons with AIDS do experience. More supportive care environments have been offered for persons with AIDS through hospices and AIDS treatment units in hospitals. The tremendous anxiety and suffering of AIDS patients is indeed being relieved as our own knowledge of treating them in the dying stages of their illness has become better developed.

From our own theological perspective, we accept that there is a time for all of us to die; that death, as with life, is within God's hands and it is not for us to dictate or to take over that responsibility. When the time for dying comes, then it is best done within the community where there are supports for one another — within our own communities and within the wider Canadian community.

The increased provision of palliative care in our cities and more particularly in our remote areas is an alternative to legislation which promotes or permits an earlier death. This is an area where there have been shortcomings in Canadian policy. Funding has been inadequate. Yet, this may provide us a cheaper alternative and certainly will provide us with a more caring and supportive alternative than legislation permitting early termination of life.

Honourable senators, our recommendations urge you not to recommend legislation legalizing euthanasia or assisted suicide but, rather, to promote ways of increasing palliative care availability in Canada and the availability of chaplaincy services. You should also provide incentives for research into those areas of concern where pain or other symptoms of dying have remained uncontrollable for the dying person.

Ms Roma Quapp will speak from the perspective of persons with disabilities. Then Mr. Tym Elias will speak about chaplaincy and the role it can play. As well, Dr. Howard Zacharias will speak from the medical and palliative care perspective.

Ms Roma Quapp, Staff Person for the Resources Commission, The Conference of Mennonites in Canada: Thank you for the opportunity to speak to you tonight. I will say a few words about the possibility of death by choice, and the legalization of euthanasia or assisted suicide from the perspective of people with disabilities.

[Translation]

semble également que les jeunes, en bonne santé et instruits sont plus enclins à opter pour la mort par choix que les personnes âgées, malades et handicapées. Cependant, les recherches dans ce domaine sont loin d'être complètes et avant de songer à apporter d'importants changements à la loi, nous devons examiner qui réclame ce genre de choses.

Ce fait a récemment été mis en lumière par des victimes du sida, dont un grand nombre sont très jeunes; ces personnes n'ont encore jamais été invalides et elles doivent soudain faire face à une maladie qui, dans l'état actuel de la médecine, est mortelle. Un grand nombre d'entre elles éprouvent des symptômes et des souffrances que l'on ne connaît pas bien jusqu'ici et que notre technologie médicale n'arrive donc pas à vraiment soulager. Cependant, depuis quelques années, il y a eu une amélioration rapide du traitement des symptômes et de la douleur qu'éprouvent les personnes atteintes du sida. Des milieux de soins plus appropriés leur sont offerts dans les centres de soins palliatifs et les services de traitement du sida des hôpitaux. Nous arrivons à soulager l'anxiété et les souffrances énormes des victimes du sida maintenant que nous savons mieux les soigner au cours de la phase terminale de leur maladie.

Du point de vue théologique, nous reconnaissions qu'il est un moment où nous devons tous mourir; que la mort, comme la vie est entre les mains de Dieu et que ce n'est pas à nous qu'il revient d'assumer cette responsabilité. Quand vient le moment de mourir, il vaut mieux que cela se passe au sein d'une communauté où nous pouvons nous soutenir mutuellement c'est-à-dire au sein de notre propre communauté ou de l'ensemble de la société canadienne.

Le développement des soins palliatifs dans nos villes et, plus particulièrement dans les régions éloignées, est préférable à une loi qui favorise ou autorise la mort provoquée. C'est un domaine dans lequel la politique canadienne présente des lacunes. Le financement de ces soins est insuffisant. Pourtant, ils peuvent nous apporter une solution plus économique et certainement plus humaine qu'une loi permettant d'abréger la vie d'une personne.

Honorables sénateurs, nous vous exhortons non pas à recommander qu'on légifère pour légaliser l'euthanasie ou le suicide assisté, mais plutôt à promouvoir des façons de rendre les soins palliatifs plus disponibles au Canada et d'offrir des services de chapelain. Vous devriez également offrir des incitatifs pour que l'on effectue des recherches afin de remédier aux cas où il n'est pas possible d'atténuer la douleur ou les autres symptômes de la mort.

Madame Roma Quapp vous parlera du point de vue des personnes handicapées. Monsieur Tym Elias vous parlera ensuite du rôle que le chapelain peut jouer. Également, le docteur Howard Zacharias, vous parlera du point de vue du corps médical et des soins palliatifs.

Mme Roma Quapp, Commission des ressources, Conference of Mennonites in Canada: Je vous remercie de m'accorder la parole ce soir. Je dirai quelques mots au sujet de la mort par choix et de la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté du point de vue des personnes handicapées.

[Text]

I have rheumatoid arthritis which is somewhat of an invisible disability. It is something which does cause limitations but these can often be hidden from others. Nonetheless, it is a real disability. I have been hospitalized 11 times ranging from overnight to about two and a half months. I have worked on committees in the area of handicap concerns and awareness-raising for people with disabilities and disability issues.

When Sue Rodriguez was in the news, discussions would often arise with people in my workplace about this issue. Very often people would say, if that happened to me, I would not want to live either, I would rather just die.

It is not easy to be ill. It is not easy to have a disability. These impose limitations. There are many difficulties. There can be pain, a lot of pain. There can often be loneliness because other people perhaps do not share in what we go through. Sometimes people can be somewhat abandoned by friends, family, community. It is not easy to need other people. We live in a society where independence is valued greatly and to be dependent often provokes a certain amount of lack of self-worth.

However, it is a joy to be alive. Needing others can create a framework for relationships. If we are able to bridge the gap and come into contact with able-bodied people, able-bodied people come into contact with those with disabilities, then there is the possibility of learning to understand each other and coming to realize that the other person's life does have value.

There is joy just in being alive, in walking around every day — or rolling around everyday — and in being able to see other people and to see the beauty of the world outside. One does not necessarily need to be physically whole to enjoy and appreciate this earth on which we live and to be able to engage in activities or relationships which can bring a good deal of value to the person.

Very often I find that the able-bodied, in reacting to situations of this sort, fear the unknown in disability. They fear the loss of quality of life. They fear no longer being able to do certain things. At the same time, we often tend to think in two poles, "us" and "them", those who can do anything and those who can do nothing. But that really does not exist. Everybody has limitations of some sort. Everybody has abilities of some sort. There are gradients all along the slope, all along the way.

Those who fear disability are often unable to face any limitations they might have. They may have difficulty acknowledging their own brokenness, their own difficulties.

Those then who do become disabled or do become ill often seek death because they are unable to make that transition. They are unable to accept these new limitations that are forced upon them. They do not realize that there is joy and love in living with these limitations and that life is just as worthwhile and just as valuable.

[Traduction]

Je souffre d'arthrite rhumatoïde qui est un handicap plutôt invisible. Il vous impose des limitations, mais elles ne sont pas toujours visibles. Néanmoins, c'est un véritable handicap. J'ai été hospitalisée à 11 reprises, pendant des périodes d'une durée variable allant d'une nuit à environ deux mois et demi. J'ai fait partie de comités qui se sont penchés sur les problèmes que posent les handicaps et qui cherchaient à mieux sensibiliser le public aux difficultés des personnes handicapées.

Lorsque Sue Rodriguez faisait la manchette des journaux, mes collègues de travail et moi avons souvent discuté de cette question. Très souvent, les gens disaient que si cela leur arrivait, ils ne voudraient pas vivre non plus et préféreraient mourir.

Il n'est pas facile d'être malade. Il n'est pas facile d'être handicapé. Cela vous impose des limites. Vous avez toutes sortes de difficultés. Vous pouvez souffrir, souffrir énormément. Souvent, vous souffrez de solitude parce que les autres ne comprennent pas toujours ce que nous éprouvons. Parfois, les gens peuvent se sentir abandonnés par leurs amis, leur famille et la communauté. Il n'est pas facile d'avoir besoin des autres. Nous vivons dans une société où l'on attache beaucoup de valeur à l'indépendance et où l'indépendance incite souvent les gens à se dévaloriser à leurs propres yeux.

Cependant, c'est une joie que d'être vivant. Le fait d'avoir besoin d'autrui peut permettre de nouer des rapports humains. Si nous pouvons entrer en contact avec des personnes en bonne santé et si ces dernières entrent en contact avec des personnes handicapées, chacun peut mieux se comprendre et se rendre compte que la vie de l'autre personne a de la valeur.

C'est une joie que d'être en vie, que de pouvoir se promener chaque jour, voir d'autres gens et la beauté du monde extérieur. Il n'est pas nécessaire d'être en parfaite santé pour apprécier cette terre sur laquelle nous vivons et être en mesure d'avoir des activités ou des relations qui peuvent nous apporter beaucoup.

Je constate très souvent que les personnes en parfaite santé redoutent, devant ce genre de situation, l'inconnu que représente la maladie. Elles craignent une diminution de leur qualité de vie. Elles ont peur de ne plus pouvoir faire certaines choses. En même temps, nous avons souvent tendance à penser qu'il y a «nous» d'une part et «eux» d'autre part; autrement dit, ceux qui peuvent tout faire et ceux qui ne peuvent rien faire. Mais la réalité est très différente. Tout le monde a certaines limitations. Tout le monde a certaines capacités. Il y a toutes sortes de gradations.

Ceux qui ont peur de se retrouver invalides sont souvent incapables de faire face à leurs limitations. Ils peuvent avoir du mal à reconnaître leurs propres difficultés.

Par conséquent, les personnes qui deviennent invalides ou malades souhaitent souvent la mort parce qu'elles sont incapables de faire cette transition. Elles sont incapables d'accepter les nouvelles limitations qui leur sont imposées. Elles ne se rendent pas compte que la vie nous apporte beaucoup de joie et d'amour, même lorsqu'on a ces limitations et qu'elle peut être tout aussi utile.

[Texte]

Sometimes people who become disabled are abandoned by friends and family because the other people also fear the unknown and are unable to accept the change, the transitions.

However, the church calls on us to value all people, to value the contribution of all members of the body. We are all God's creations. We are all worthy of love. We all live in a community and have friends and family. Rather than give in to fear, we need to show people that life is indeed worth living, that there is value and joy in relationships, whatever activities we are able to do.

The suicide of able-bodied people is often a cry of despair and a call for help. Why should disability be any more valid a reason to seek suicide? If someone, for whatever reason, out of whatever despair or a lack of hope, indeed makes that choice to commit suicide, then that has been their choice but that does not make it a good thing.

I speak here as somebody who has survived a suicide, not an attempt on my part, but the suicide of my brother some 12 years ago. I recognize there is great pain which causes people to wish to kill themselves. There is also great pain which comes to those who are left behind. This is not a good thing. It is not something that we should be pursuing as a positive option, rather I believe it reflects a general devaluation of life and a loss of community.

Rather than give into this call, this cry for despair, we need to provide healing. If we cannot provide physical healing, we can provide relational and spiritual healing that will enable the person to continue to live with hope, with joy, in community.

Do we deepen the rejection and despair they may feel; or do we give a model of love and acceptance that will help them to realize indeed that life is worth living? Thank you.

Mr. Tym Elias, Executive Secretary, Conference of Mennonites of Canada: It is on Roma's last point with respect to the spiritual dynamic that I should like to expand. Our recommendation number four is found in our brief:

Provide incentives for health care institutions to maintain or reinstate chaplaincy services, to serve patients, families, caregivers, and the attendant health care professionals.

The words "health", "holistic", "wholeness" and "holy" share a common root. As a primary aspiration, "good health" and the "holy" are expressed in analogous terms in many ancient traditions including the Judeo-Christian. However, "health" and "wholeness" are not at the forefront when one is contemplating euthanasia or assisted suicide.

I want to call your attention to the intimate connection between the physical and spiritual as a starting point, for it is precisely this lack of a comprehensive appreciation for the spiritual and physical consort which lies at the root of a major weakness in standard allopathic practice.

[Translation]

Parfois, les personnes qui deviennent invalides sont abandonnées par leurs amis et leur famille parce que ces derniers redoutent aussi l'inconnu et sont incapables d'accepter le changement, la transition.

Cependant, l'Église nous demande de valoriser tous les êtres humains. Nous sommes tous les créatures de Dieu. Nous sommes tous dignes d'amour. Nous vivons tous dans une communauté et nous avons des amis et une famille. Au lieu de céder à la peur, nous devons montrer aux gens que la vie vaut la peine d'être vécue et que les rapports humains apportent de la joie, quelles que soient les activités que nous sommes en mesure d'entreprendre.

Le suicide de personnes en bonne santé est souvent un cri de désespoir ou un appel à l'aide. Pourquoi serait-il plus justifié de vouloir se suicider lorsqu'on est invalide ou malade? Si quelqu'un décide de se suicider, par désespoir, c'est son choix, mais cela ne veut pas dire que ce soit une bonne chose.

Je parle en tant que personne qui a survécu à un suicide, non pas le mien, mais celui de mon frère, il y a 12 ans. Je reconnaiss que de graves souffrances incitent les gens à vouloir se tuer. Le désir de mourir cause également de graves souffrances à ceux qui restent. Ce n'est pas une bonne chose. Ce n'est pas une solution positive. Cela reflète plutôt une dévalorisation générale de la vie et la perte du sentiment communautaire.

Au lieu de répondre à cet appel, à ce cri de désespoir, nous devons apporter la guérison. Si nous ne pouvons pas apporter la guérison physique, nous pouvons favoriser la guérison spirituelle qui permettra à la personne qui souffre de continuer à vivre avec l'espoir, et avec joie.

Devons-nous renforcer le sentiment de rejet et de désespoir que ces personnes peuvent éprouver ou devons-nous leur donner un exemple d'amour et d'acceptation qui les aidera à se rendre compte que la vie vaut la peine d'être vécue? Merci.

M. Tym Elias, secrétaire général, Conference of Mennonites in Canada: Je voudrais revenir sur le dernier point que Roma a soulevé en ce qui concerne la dynamique spirituelle. Notre quatrième recommandation figure dans notre mémoire.

Inciter les établissements de santé à maintenir ou à rétablir des services de chapelain à l'intention des patients, des familles, des dispensateurs de soins et des professionnels de la santé.

Les mots «santé», «saint», «sacré» ont la même racine. Une aspiration primordiale, la santé est souvent mise sur le même pied que ce qui est sacré dans de nombreuses traditions anciennes, y compris la tradition judéo-chrétienne. Cependant, on ne cherche nullement à promouvoir la «santé» et le «sacré» lorsqu'on envisage d'autoriser l'euthanasie ou le suicide assisté.

Je voudrais attirer votre attention sur le rapport étroit entre le physique et le spirituel car c'est précisément la mauvaise compréhension de ce rapport qui est à l'origine d'une grande faiblesse de la médecine allopathique courante.

[Text]

The hospital's pastoral care services, when they are available, are often given lip service. Even though ministry to the inner person has tremendous power to heal, many conventional physicians seldom seem to take advantage of this; and this can speak to the value of the inner person.

At scenes of crisis, pain, loss and death, the body and the spirit are both embroiled in the struggle. As medical care has its role, so do chaplaincy services.

I shall prefer to use the term "pastoral care" in place of "chaplaincy services" as a description of what they do. Pastoral care provides a role of personal affirmation, affirming the worth of a person as a human being. Pastoral care provides the role of validation, throughout the course of a person's struggle, that their experience is not an isolated event but shares a human context of community. Moreover, pastoral care provides the role of compassion to empower one's suffering, to interpret their struggle, to empower the family, and to empower the caregivers who surround them whether they be medical people or other attendant professionals.

In this struggle, the patient's voice must be cultivated and not cut off. The option of death by choice gives way to an unwillingness on our part to hear this voice; the unwillingness on our part to face the full extent of human experience and learn the hard lessons of our human frailty. This portrays a worthless value placed on extreme suffering and the choice to die.

Listening for this voice, especially from one who is seriously ill, is not easy. A confusing mix of competing emotions lack narrative coherence.

Without preparation or training, it is a common failure to cut this voice off for it is a pained attempt to relate, and often one finds that there is a premature search to secure closure to this ranting and raving. We find ourselves, as I have in my own pastoral training, finally coercing the sufferer into submission to the inevitable, and not cultivating the voice which we need to hear. Death by choice then becomes a pathetic plea for community denied and a search for dignity.

An almost utilitarian rule has been foisted upon the busyness of our medical staff. Neither time nor energy allows for listening for this voice, to hear the inner voices of the dying and those longing to die.

I do respect that complex institutions like hospitals need to retain control and that we want to make the best use of the staff. However, fitting into routine in this busy environment does not matter to the patient or the loved ones wanting to support this patient. I certainly would not advocate that this ought to be the focus of attention of the professional medical staff. It is not necessarily their role.

However, the dying require the availability of someone who is non-utilitarian to the medical institution, someone available to respond to the moment that fills the vacuum in this busyness, someone trained to cultivate the voice of struggle, to relate human experience. That will keep this human community open to the very end and will save someone from death by isolation.

[Traduction]

Le service pastoral de l'hôpital, lorsqu'il existe, n'est souvent là que pour la forme. Même si la médecine de l'âme a un formidable pouvoir de guérison, de nombreux médecins en profitent rarement et cela témoigne de la valeur que l'on accorde à la spiritualité.

Devant les crises, les souffrances et la mort, le corps et l'âme s'unissent pour lutter. Tout comme le médecin a son rôle à jouer, le chapelain en a un également.

Je préfère parler de «service pastoral» que de «service de chaplain». Le service pastoral affirme la valeur de l'être humain. Il montre au mourant qu'il n'est pas seul à lutter et qu'il fait partie d'une communauté. De plus, le service pastoral fait preuve de compassion et insuffle une nouvelle force à celui qui souffre, à la famille et aux dispensateurs de soins qui entourent le mourant. qu'il s'agisse de personnel médical ou d'autres professionnels de la santé.

Au cours de cette lutte que livre le patient, il faut l'écouter au lieu de le faire taire. La mort par choix témoigne de notre refus d'entendre sa voix, de notre refus de faire face jusqu'au bout à l'expérience humaine et de tirer la dure leçon de notre fragilité. Ce refus dévalorise la souffrance extrême et le choix de mourir.

Il n'est pas facile d'écouter celui qui souffre, surtout s'il est gravement malade. Des émotions contradictoires nous empêchent d'y voir clair.

Sans préparation ou formation, on est souvent tenté de faire taire cette voix et on cherche souvent prématurément à faire cesser ces lamentations. Finalement, comme je l'ai fait au cours de ma formation pastorale, nous finissons par forcer celui qui souffre à se soumettre à l'inévitable au lieu d'écouter la voix que nous devons entendre. La mort par choix devient alors l'expression pathétique du rejet de la communauté et de la recherche de la dignité.

Le personnel médical est tellement surchargé de travail que cela l'oblige presque à parer au plus pressé. Il n'a ni le temps ni la force d'écouter cette voix, la voix intérieure des mourants et de ceux qui veulent mourir.

Je sais que les institutions comme les hôpitaux doivent exercer un certain contrôle et que nous voulons faire la meilleure utilisation possible du personnel. Toutefois, le patient ou son entourage qui désire le soutenir ne tiennent pas à se plier au train-train de cet environnement affairé. Ce n'est certainement pas sur cet aspect que le personnel médical professionnel devrait diriger son attention. Ce n'est pas nécessairement son rôle.

Cependant, les mourants ont besoin de quelqu'un qui ne joue pas un rôle pratique dans l'établissement médical, qui sera là pour combler les vides, de quelqu'un habitué à écouter la voix de celui qui lutte et à comprendre l'expérience humaine. Cela permettra à cette communauté humaine de rester ouverte jusqu'à la toute fin et cela sauvera quelqu'un de la mort par isolement.

[Texte]

Caring persons are prepared to listen so that wholeness or healing can be found, with or without cure. The role I am describing is of course the role of chaplaincy services.

With that, I would encourage honourable senators to reconsider what incentives might be put in place for health care institutions to either maintain or reinstate chaplaincy services. Thank you very much.

Mr. Harder: Madam Chair, I should like to introduce Dr. Howard Zacharias who is a physician within our Mennonite Community. He is also a professor with the Department of Medicine at the University of Manitoba. He may represent a whole flotilla of medical personnel out there somewhere in Canada who link with the Mennonite Church.

Dr. Howard Zacharias, Regional Consultant in Geriatric Medicine, Assistant Professor, Department of Medicine, University of Manitoba: I assume you have heard many repetitive arguments, so I will keep my comments brief.

We must look very carefully at a number of the assumptions which underlie the need for legislation related to euthanasia and physician-assisted suicide. The first assumption is that the only alternative to a slow, agonizing, painful and dehumanizing death is the quick painless release provided by euthanasia. I would add my voice, as I am sure you have heard many voices, to the cry for improved, competent and compassionate palliative care.

The second assumption is that legislation will serve to increase autonomy of individuals and self-determination, to increase patient control over the quality of their life and the quality of their dying. The Dutch experience, which has been published, is very sobering in this regard.

First, as euthanasia and physician-assisted suicide become socially acceptable, it will become acceptable to apply pressure on people towards this end. We need to recognize that there are other vested interests in every clinical case. There are other players involved, family, health care workers, administrators and physicians, and that these vested interests are sometimes in competition with the best interests of the patient.

Second, it is an illusion to think we will not move from voluntary to involuntary euthanasia. In Holland, two years ago, it was estimated by government sources that 1,000 people per year were victims of involuntary acts of euthanasia.

Third, it is an illusion to think that we can legalize euthanasia and then regulate it so that we can adequately protect society or, for that matter, can protect physicians. Again, the Dutch experience suggests that the regulations they imposed are violated with regularity. Perhaps we need to step back and ask, as Margaret Somerville has: "Why?" Over the centuries, we have had this prohibition against physicians being involved in causing death. Why is it that now, at this stage of our history, in the latter part of the 20th Century, when we have unprecedented ability and unprecedented resources to cure, to investigate and to palliate, why is it that we are now asking about legitimizing euthanasia? I ask it in a rhetorical way.

[Translation]

Certaines personnes sont prêtes à écouter afin que le mourant puisse parvenir à la guérison de l'âme, que son corps soit guéri ou non. Le rôle que je décris est, bien entendu, celui du chapelain.

Sur ce, j'invite les honorables sénateurs à réexaminer les mesures qui peuvent être prises pour amener les établissements de soins à maintenir ou à rétablir leur service de chapelain. Merci beaucoup.

M. Harder: Madame la présidente, je voudrais vous présenter le docteur Howard Zacharias, qui est un médecin de notre communauté mennonite. Il est également professeur à la faculté de médecine de l'Université du Manitoba. Il représente sans doute tout un personnel médical qui, quelque part au Canada, est relié à l'Église mennonite.

Le docteur Howard Zacharias, consultant régional en médecine gériatrique, professeur assistant, faculté de médecine, Université du Manitoba: Je suppose que vous avez entendu beaucoup d'arguments répétitifs et j'ai donc l'intention d'être bref.

Nous devons examiner très attentivement un certain nombre des hypothèses émises quant à la nécessité de légitimer à l'égard de l'euthanasie et du suicide assisté. Selon la première hypothèse, la seule solution pour éviter une mort lente, agonisante, douloureuse et déshumanisante, est d'apporter la libération rapide et sans douleur qu'offre l'euthanasie. Je me ferai l'écho des nombreux arguments que vous avez certainement entendus en faveur de soins palliatifs améliorés, compétents et dispensés avec compassion.

La deuxième hypothèse est que la loi augmentera l'autonomie de l'individu et son autodétermination et donnera au patient un plus grand contrôle sur la qualité de sa vie et la qualité de sa mort. L'expérience néerlandaise, dont on connaît les résultats, permet certainement d'en douter.

Premièrement, si l'euthanasie et le suicide assisté deviennent acceptables du point de vue social, il deviendra acceptable d'exercer des pressions dans ce sens. Il faut reconnaître que, dans chaque cas clinique, il y a divers intérêts en jeu. Il y a d'autres personnes en cause, que ce soit la famille, les travailleurs de la santé, les administrateurs ou les médecins dont les intérêts ne concordent pas toujours avec ceux du patient.

Deuxièmement, c'est une illusion que de croire que nous ne passerons pas de l'euthanasie volontaire à l'euthanasie involontaire. Il y a deux ans, le gouvernement hollandais a estimé que 1 000 personnes par an étaient euthanasiées sans leur consentement.

Troisièmement, il est illusoire de s'imaginer que nous pouvons légaliser l'euthanasie et la réglementer de façon à protéger adéquatement la société ou à protéger les médecins. Là encore, l'expérience néerlandaise montre que les règlements imposés sont enfreints régulièrement. Peut-être devrions-nous nous demander pourquoi, comme l'a fait Margaret Somerville. Au cours des siècles, on a interdit aux médecins de causer la mort. Comment se fait-il que maintenant, à cette étape de notre histoire, à la fin du XX^e siècle, alors que nous possédons des capacités et des ressources sans précédent pour guérir, pour diagnostiquer et pour soulager, nous songions à légaliser l'euthanasie? Je pose la question.

[Text]

I would conclude by saying that euthanasia violates one of the basic tenets that has informed and inspired physicians, and that we have fallen short of our high ideals many times. However, the ideal not to intend the death of a patient entrusted into our care is a high order of ethic. Thank you.

Mr. Harder: That concludes our presentation of the brief. If you know Mennonites, you know that they seek to be pacifists and are, in that sense, not a pressure group. We are not here demanding something of you. It would be out of character for us to do that. You may notice we speak softly so, outwardly at least, we carry that character.

As a group, we come, in a mild-mannered way, to give witness to what we are striving for in the context of community. We are perhaps distinguished somewhat from some other Christian groups as a church which seriously seeks to intertwine word and deed in the expression of community, whether that is the congregation or in actual communities, villages or colonies. We do not claim to have achieved this but we do make a serious attempt to intertwine what we believe and what we do.

We are moving out of a stage where, historically, we were perceived to have been doing this for our own self-indulgence. Rather, we dare to say, what we are experiencing and the experiment we are into is good for all. We speak within that framework and with the hope that our witness will also matter beyond our own selves. Thank you very much.

Senator Beaudoin: Thank you for your recommendations. They are very clear. As you have stated, it is naive to imagine that, in a piece of legislation, we can easily distinguish between voluntary and involuntary euthanasia so as to be quite certain the court will apply the law accordingly. This, of course, we can never guarantee.

From what I know about Holland, it seems the courts may have adopted the liberal interpretation of individual rights in the field of euthanasia and assisted suicide. I am very careful to say "it seems" because we require to study it much more thoroughly before making our recommendations to the Senate and the government.

I would like to have your opinion. You have said a few words about withdrawal of instruments and refusal of medical treatment. What is your position exactly on those two points? Do you recommend changes in the law or in the jurisprudence on this?

Mr. Pritchard: We are concerned that dying persons and their families should have more involvement in these decisions. It has been our experience within our chaplaincy services and within our own personal lives that modern medical technology can be overwhelming for persons who are experiencing a serious illness. The decisions which need to be made about further care or treatment options to them are not always well-understood.

Our own motives as caregivers may force us, as well as the medical profession, to do everything possible. As a society, we are finding we may not be able to offer adequate financial support, and, indeed, some measures may, indeed, be harmful to someone

[Traduction]

Pour conclure, je dirais que l'euthanasie viole l'un des principes fondamentaux qui a toujours inspiré les médecins et que nous avons manqué à notre idéal à bien des reprises. Cependant, l'idéal qui est de ne pas causer la mort d'un patient qui nous est confié est un principe moral capital. Merci.

M. Harder: Voilà qui conclut la présentation de notre mémoire. Si vous connaissez les Mennonites, vous savez que nous sommes des gens paisibles et que nous ne sommes pas un groupe de pression. Nous ne sommes pas là pour exiger quelque chose de vous. Ce ne serait pas dans notre nature. Vous remarquerez peut-être que nous parlons avec calme et telle est donc, du moins de l'extérieur, notre caractéristique.

Notre groupe est venu témoigner de ce que nous nous efforçons d'accomplir dans le contexte de la communauté. Nous nous distinguons peut-être quelque peu de certains autres groupes chrétiens en étant une Église qui cherche sérieusement à joindre la parole aux actes que ce soit dans notre congrégation ou dans nos communautés, nos villages ou nos colonies. Nous ne prétendons pas être arrivés à ce but, mais nous cherchons sérieusement à établir un lien entre nos convictions et nos actes.

Nous sortons d'une époque au cours de laquelle on considérait que nous le faisions dans notre propre intérêt. Nous n'avons pas peur de dire que notre action est pour le bien de tous. C'est dans ce contexte que nous nous adressons à vous et en espérant que nous saurons également retenir votre attention. Merci beaucoup.

Le sénateur Beaudoin: Merci de vos recommandations. Elles sont très claires. Comme vous l'avez dit, il est naïf de s'imaginer que, dans une loi, nous pouvons facilement faire la distinction entre l'euthanasie volontaire et involontaire afin d'être certain que les tribunaux appliqueront la loi en conséquence. Bien entendu, nous ne pouvons jamais le garantir.

D'après ce que je sais de la Hollande, les tribunaux ont peut-être adopté une interprétation libérale des droits individuels dans le domaine de l'euthanasie et du suicide assisté. Je dis bien «peut-être», car nous devons étudier la question beaucoup plus à fond avant de formuler des recommandations au Sénat et au gouvernement.

J'aimerais connaître votre opinion. Vous avez dit quelques mots au sujet de l'interruption et du refus de traitement. Quelle est exactement votre position à cet égard? Recommandez-vous de modifier la loi ou la jurisprudence sur ce plan-là?

M. Pritchard: Nous souhaitons que les mourants et leur famille prennent davantage part à ce genre de décisions. Nous avons constaté, dans le cadre de nos services de chaplain et de nos vies personnelles, que la technologie médicale moderne pouvait dépasser l'entendement de personnes gravement malades. Elles ne comprennent pas toujours bien les décisions à prendre concernant leur traitement.

En tant que dispensateurs de soins, nous pouvons, comme le corps médical, être incités à faire tout ce qu'il est humainement possible de faire. Notre société s'aperçoit qu'elle ne peut peut-être pas offrir un soutien financier adéquat et que certaines mesures

[Texte]

whose death is inevitable. Yet, the informed consent to further treatment is not always based on all of the available information.

The opportunity to use a medical power of attorney or a living will are a couple of useful instruments to encourage families and the dying person and their health care professionals to address these questions more openly and sooner in the course of the illness. We do not see them as perfect instruments by any means, but they do signify some greater openness.

Persons who are suffering a serious illness still want to remain a part of society; they do not want to feel abandoned. They want to remain involved in the life around us as long as they possibly can. One very clear demonstration of a respect for our continuing life, even in the end stages of life, is the seeking of our wishes about further treatment.

The courts and the medical profession have been rightly hesitant to terminate treatment, perhaps in some cases far too hesitant, and, as a result, dying people's suffering has been aggravated.

Senator Beaudoin: Some churches accept that nobody is under the obligation to accept overtreatment or therapeutic harassment; that nobody is under an obligation, even though there is a medical treatment available, to accept it. If they consider it futile or burdensome, they can refuse it. The Catholics, in general, agree with that proposition. Some Protestants, I am sure, do as well.

Your reaction is that you are very careful in refusing treatment, is it not?

Mr. Pritchard: Certainly we would accept that persons have the right to refuse treatment, whether as a result of a religious conviction, as some have, or as a result of their own personal decision with the advice of their family and health caregivers.

In the case of Nancy B., in Quebec a couple of years ago, the law as it presently exists stated that she had the right to request the termination of treatment. We would accept the decision of such a person that, indeed, it is the disease process which has ended her life rather than the intervention of others to cause her life to be terminated.

Senator Beaudoin: That is right. I am a lawyer from Quebec, and I know that the decision seems to have been accepted by the people in general; and most of the population is Catholic. Would be correct in my understanding that other religions and other groups in Canadian society would take the same approach?

Dr. Zacharias: I work in rural Manitoba in small French-Catholic communities and Mennonite communities. I would echo your sentiments that both those communities are very similar in not grasping, if you will, at technological straws at the extreme of life. There is a much greater willingness there to forego expensive, experimental and intrusive interventions in the face of a possibly terminal illness. We tend to be very conservative.

[Translation]

peuvent même faire du tort à une personne dont la mort est inévitable. Cependant, la décision de poursuivre le traitement ne se fonde pas toujours sur toute l'information disponible.

La procuration médicale ou le testament biologique sont deux moyens utiles pour inciter la famille et le mourant ainsi que le corps médical à aborder ces questions plus ouvertement et plus tôt au cours de la maladie. Ce ne sont certainement pas des moyens parfaits, mais ils apportent une plus grande ouverture.

Les personnes qui souffrent d'une maladie grave veulent continuer à faire partie de la société; elles ne veulent pas se sentir abandonnées. Elles veulent continuer à jouer un rôle dans notre vie, le plus longtemps possible. Ce qui démontre très clairement le respect pour la vie et même lorsqu'on est mourant, on nous demande notre avis quant à la poursuite du traitement.

Les tribunaux et le corps médical hésitent, à juste titre, à interrompre le traitement, au risque d'être peut-être trop hésitants dans certains cas, ce qui aggrave les souffrances des mourants.

Le sénateur Beaudoin: Certaines Églises reconnaissent que personne n'est obligé d'accepter un traitement excessif ou un harcèlement thérapeutique; que même s'il existe un traitement médical, personne n'a l'obligation de l'accepter. Si le malade juge ce traitement inutile ou déraisonnable, il peut le refuser. En général, les catholiques sont d'accord avec ce principe. Je suis sûr que certains protestants le sont également.

Vous dites que vous hésitez beaucoup à refuser le traitement, n'est-ce pas?

M. Pritchard: Je reconnais certainement que les patients ont le droit de refuser le traitement, que ce soit en raison de convictions religieuses, comme certains, ou d'une décision personnelle prise en consultant leur famille et ceux qui les soignent.

Dans le cas de Nancy B., au Québec, il y a deux ans, la loi stipulait, comme aujourd'hui, qu'elle avait le droit de demander l'interruption du traitement. Nous accepterions ce genre de décision, car c'est la maladie qui met fin à la vie de cette personne plutôt que l'intervention d'autrui.

Le sénateur Beaudoin: C'est exact. Je suis un avocat du Québec et je sais que cette décision semble avoir été acceptée par l'ensemble de la population laquelle est en majorité catholique. Ai-je raison de croire que les autres religions et les autres groupes de la société canadienne auraient la même attitude?

Le docteur Zacharias: Je travaille dans le Manitoba rural, dans les petites communautés francophones catholiques et les communautés mennonites. Je suis d'accord avec vous pour dire que ces deux communautés sont très semblables en ce sens qu'elles ne voient pas l'intérêt de déployer toute la technologie à la toute fin de la vie. Les gens sont beaucoup plus désireux de renoncer aux interventions coûteuses, expérimentales et déraisonnables en cas de maladies dont l'issue est fatale. Nous avons tendance à être très conservateurs.

[Text]

Senator Beaudoin: Of course our committee has to take into account every distinction that can be made. Just one hour ago, we heard testimony that many people perceive a difference between euthanasia and assisted suicide. To a certain extent, though, one may be a form of the other. I am sure we will deal with that in our report.

However, there is also a difference between assisted suicide and the withdrawal of instruments or the refusal of treatment. We will probably have to deal with those issues case by case and make many distinctions between the different possibilities.

Dr. Zacharias: Again, categorically, we will support the right of competent people to refuse treatment, even what we would consider reasonable treatment.

Senator Beaudoin: Most religions qualified the kind of refusal they would support. They qualified the kind of withdrawal of treatment.

Senator Corbin: Even before the witness said it, I noticed how soft-spoken and how controlled you were in your statements. That is something I certainly could use. I wonder, do you occasionally give intensive immersion courses in the art?

Mr. Harder: Perhaps we could learn something from you.

Senator Corbin: One of the difficulties I have as a member of this committee is I do not have a legalistic formation like some of my colleagues. I cannot fault them for that, however, they do look at life and issues from a different angle.

I want to focus on the decision of the Supreme Court in the *Sue Rodriguez* case, the woman from Vancouver who apparently committed some kind of assisted suicide in circumstances of which we are not sure.

Judge Lamer, the Chief Justice of Canada, said that, in the name of equality before the law, the Constitution, the Bill of Rights, a handicapped person or a terminally ill person who does not have the physical means of taking away his or her own life should be provided with the assistance required to exercise the freedom of taking away his or her own life.

That is something I cannot comprehend or reason out because it is so cold. It is such a legalistic approach that, as a human being, I cannot reason it out. Indeed, I do not think I could ever accept that kind of reasoning. Of course we are all covered by parliamentary privilege here, so we can speak our minds on the decisions or recommendations of the bench. What is your reaction to that kind of comment or suggestion?

Dr. Zacharias: As a clinician, I would not speak to that specific case, which I do not know well, but I can speak of other sufferers with that illness. Typically, people with ALS do not end up in a predicament where they have absolutely no control over their destiny. If they have a trusting relationship with a physician, they can discuss in advance what treatments they

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: Bien entendu, notre comité doit tenir compte de chaque distinction qu'il est possible de faire. Il y a une heure à peine, nous avons entendu un témoignage selon lequel bien des gens voient une différence entre l'euthanasie et le suicide assisté. Cependant, dans une certaine mesure, l'un peut être une forme de l'autre. Je suis certain que nous allons nous pencher sur la question dans notre rapport.

Cependant, il y a aussi une différence entre le suicide assisté et l'interruption ou le refus de traitement. Nous allons sans doute devoir examiner ces questions cas par cas et faire des distinctions entre les diverses possibilités.

Le docteur Zacharias: Encore une fois, j'affirme catégoriquement que nous approuvons le droit des personnes lucides de refuser le traitement, même ce que nous considérons comme un traitement raisonnable.

Le sénateur Beaudoin: La plupart des religions ont émis certaines réserves quant au genre de refus qu'elles appuieraient. Elles ont émis des conditions pour le retrait de traitement.

Le sénateur Corbin: Avant même que le témoin ne le dise, j'ai remarqué à quel point vous parliez avec calme et modération. Je devrais peut-être m'en inspirer. Je me demande si vous donnez, à l'occasion, des cours intensifs d'immersion dans cet art?

M. Harder: Nous pourrions peut-être apprendre quelque chose de vous.

Le sénateur Corbin: L'une des difficultés que j'éprouve à titre de membre de ce comité est que je ne possède pas une formation juridique comme certains de mes collègues. Je ne peux pas leur en vouloir, mais ils considèrent la vie et ce genre de questions sous un angle différent.

Je voudrais revenir sur l'arrêt que la Cour suprême a rendu dans l'affaire *Sue Rodriguez*, cette femme de Vancouver qui a apparemment eu recours au suicide assisté dans des circonstances qui ne sont pas très claires.

Le juge Lamer, le juge en chef du Canada, a déclaré qu'au nom de l'égalité devant la loi, la Constitution et la Déclaration de droits, une personne handicapée ou un malade en phase terminale qui n'a pas les moyens physiques de s'ôter la vie devrait obtenir l'aide dont il a besoin pour exercer la liberté de mettre fin à ses jours.

C'est une chose que je n'arrive pas à comprendre, car c'est un raisonnement très froid. Il est tellement juridique qu'en tant qu'être humain, je ne peux pas le suivre. Je ne pense d'ailleurs pas que je puisse jamais l'accepter. Bien entendu, nous sommes tous couverts ici par l'immunité parlementaire et nous pouvons donc parler librement des décisions ou des recommandations de la magistrature. Que pensez-vous de ce genre de suggestion?

Le docteur Zacharias: En tant que clinicien, je ne parlerai pas de ce cas particulier, que je ne connais pas bien, mais je peux vous parler d'autres personnes qui souffrent de cette maladie. En général, les victimes de la sclérose latérale amyotrophique ne finissent pas par perdre absolument tout contrôle sur leur destinée. Si elles entretiennent des relations de confiance avec leu

[Texte]

wish, what measure of comfort they wish, and what treatments they specifically do not wish.

In the case of ALS, the issues of intrusive feeding and ventilator support are two of the major issues that need to be discussed early. One got the sense that, in this case, the victim was concerned that she would have her body violated by technology she did not wish, and I, too, would have opposed that.

I believe one can offer to people in her predicament the assurance that they can die comfortably, that they can die not suffering from shortness of breath, that they will not be given unwanted ventilator support. I do not see, in her case, that there was this dichotomous decision to have either a horrible death or to commit suicide and be assisted in doing that. There is a third way and a well proven way.

Ms Quapp: I do not have the same sort of experiences as Dr. Zacharias has in dealing with people with disabilities. Speaking as a person with a disability, as somebody who has worked somewhat in the field, and as someone who knows many people with disabilities, I believe that most of those who would be utterly incapable of exercising that type of choice would be those people who would be also intellectually handicapped and unable to make that type of choice.

My experience, as I said, is by no means an extremely broad-ranging experience, but nevertheless it reflects what I have seen. Those who have the intellectual capabilities to make such a choice probably have, as well, some sort of physical capabilities to assist themselves. In a case like ALS, there is this slide into complete disability but, along that path, there is, nonetheless, a period during which the possibility is still there.

I have watched someone with ALS die. That person died in comfort with no medical intrusions. It was not an easy death. I do not believe death is ever very easy, but it was a death in which he was assisted and surrounded by family and people in the community.

As our response to suicide in general, suicide is more a cry of despair, a call of hopelessness, an inability to see any type of possibility, a sense of helplessness as well, an inability to take any action to control one's own destiny, one's own life. Do we need to give into that?

I believe we should offer more options. There are other ways we can model love and support and caring. We should show people that, even in this difficult process of living with a disability or of dying, they do not have to experience complete hopelessness and helplessness.

Senator Corbin: Do Mennonites have any hospitals of their own or do they operate out of general community services available here and there?

Dr. Zacharias: We have hospitals of our own but they are funded fully by government and would look very much like any other hospital.

Senator Corbin: Would I be correct in presuming that you have palliative care services in the hospitals?

[Translation]

médecin, elles peuvent discuter d'avance des traitements qu'elles désirent, du confort qu'elles souhaitent et des traitements dont elles ne veulent pas.

Dans le cas de la sclérose latérale amyotrophique, le recours au gavage et au ventilateur sont les deux grandes questions dont il faut discuter rapidement. Nous avons eu l'impression que, dans ce cas, la victime craignait que son corps soit violé par la technologie, ce qu'elle ne voulait pas et je m'y serais opposé moi aussi.

Je crois qu'on peut garantir aux personnes dans sa situation qu'elles pourront mourir confortablement, sans sensation d'étouffement, sans respirateur. Dans son cas, je ne pense pas qu'elle avait uniquement le choix entre une mort horrible ou le suicide assisté. Il existe une troisième solution qui a fait ses preuves.

Mme Quapp: Je n'ai pas la même expérience que le docteur Zacharias auprès des personnes handicapées. Je suis moi-même handicapée, j'ai travaillé dans ce domaine et je connais de nombreux handicapés. À ce titre, je crois que la plupart des gens qui seraient incapables de faire ce choix sont ceux qui sont également handicapés sur le plan intellectuel.

Comme je l'ai dit, mon expérience est loin d'être aussi vaste, mais elle reflète ce que j'ai constaté. Ceux qui ont la capacité intellectuelle de faire ce choix possèdent également certaines capacités physiques. Une maladie comme la sclérose latérale amyotrophique vous fait tomber dans l'invalidité totale, mais avant d'y arriver, il y a une période au cours de laquelle cette possibilité existe encore.

J'ai vu mourir un homme atteint de cette maladie. Il est mort confortablement, sans traitement médical déraisonnable. Sa mort n'a pas été facile. Je ne crois pas qu'elle soit jamais facile, mais il est mort entouré de sa famille et des gens de la communauté.

Pour ce qui est du suicide en général, c'est davantage un cri de désespoir, un appel à l'aide, la perte de tout espoir, un sentiment d'impuissance, l'incapacité de faire quoi que ce soit pour être maître de sa propre destinée, de sa propre vie. Est-il nécessaire d'en dire plus?

Je crois que nous devrions offrir davantage de solutions. Il y a d'autres moyens de manifester de l'amour, un soutien et de l'attention. Il faudrait montrer aux gens que, même s'il est difficile de vivre avec un handicap ou de mourir, ils n'ont pas à perdre tout espoir et se sentir complètement impuissants.

Le sénateur Corbin: Les Mennonites ont-ils leurs propres hôpitaux ou offrent-ils leurs services dans les hôpitaux ordinaires, ici et là?

Le docteur Zacharias: Nous avons nos propres hôpitaux, mais ils sont entièrement financés par le gouvernement et ressemblent beaucoup à tout autre hôpital.

Le sénateur Corbin: Ai-je raison de supposer que vous avez des services de soins palliatifs dans vos hôpitaux?

[Text]

Dr. Zacharias: Yes. It is generally volunteer-based.

Senator Corbin: Dr. Zacharias, did you, in your training, receive any particular training in palliative care?

Dr. Zacharias: Yes. I have spent some time in St. Joseph's Hospice in London, England, which was, perhaps, the first hospice of note.

Senator Corbin: I take it, therefore, you are familiar with the British palliative care system.

Dr. Zacharias: Yes, I am.

Senator Corbin: What do you think of it?

Dr. Zacharias: It is underfunded, heroic, inspiring and very effective in a spotty sort of way, not in a comprehensive way. There are excellent examples of superb palliative care and there are many areas throughout England where it is not available at all.

The Chairman: Thank you very much for your presentations here today.

Professor Arthur Schafer will be our next presenter.

I understand you do not have a brief, Professor Schafer, but that you will simply chat with us.

Professor Arthur Schafer, University of Alberta Developmental Disabilities Centre: Yes, that is right.

The Chairman: Perhaps that will be a pleasant change of pace. Please proceed.

Mr. Schafer: Madam Chairman, senators, I would begin by thanking you for this invitation to present my views to you. To be honest, it is only quite recently that I decided that I would do so. I expect, after so many days, weeks and months of hearing presentations from many of my colleagues and from community groups across Canada, you will have reached the position described in that rather stale old joke about the comedians' convention. Because virtually every joke is a variation of some other joke, the comedians would simply shout out numbers at each other and laugh uproariously.

I expect, at this point in your deliberations, you may well feel you can number the arguments and rebuttals and save yourselves a lot of time and your witnesses a lot of effort by just trotting out the numbers in different combinations. I had no wish to repeat what you had heard and, therefore, I did not intend to make a presentation. However, I have been reading through the briefs presented by my colleagues, in particular by lawyers and philosophers with whom I regularly work and meet and collaborate, and I must tell you that, in some ways, almost everything which has been presented is, in my opinion, wrong-headed because I have a somewhat different perspective, and that I would like to share with you.

[Traduction]

Le docteur Zacharias: Oui. Ils sont généralement offerts par des bénévoles.

Le sénateur Corbin: Docteur Zacharias, au cours de vos études, avez-vous reçu une formation particulière en soins palliatifs?

Le docteur Zacharias: Oui. J'ai passé un certain temps à St. Joseph's Hospice, de Londres, en Angleterre, qui était peut-être le premier centre de soins palliatifs digne de ce nom.

Le sénateur Corbin: J'en conclus donc que vous connaissez bien le système de soins palliatifs britannique.

Le docteur Zacharias: Oui.

Le sénateur Corbin: Qu'en pensez-vous?

Le docteur Zacharias: Il est insuffisamment financé, héroïque, inspirant et très efficace de façon localisée, mais pas générale. Il y a d'excellents exemples de soins palliatifs et de nombreuses régions de l'Angleterre où ces soins ne sont absolument pas disponibles.

La présidente: Merci beaucoup pour votre témoignage d'aujourd'hui.

Le professeur Arthur Schafer est notre témoin suivant.

Je crois que vous n'avez pas de mémoire, professeur Schafer, mais que vous voulez simplement bavarder avec nous.

Le professeur Arthur Schafer, Developmental Disabilities Centre, Université de l'Alberta: Oui, c'est exact.

La présidente: Ce sera peut-être un changement de rythme agréable. La parole est à vous.

M. Schafer: Madame la présidente, sénateurs, je commence par vous remercier de m'avoir invité à vous faire connaître mes opinions. Pour être honnête, c'est tout récemment que j'ai décidé de le faire. Après tant de jours, de semaines et de mois d'audiences pendant lesquelles un grand nombre de mes collègues et des groupes communautaires de tout le pays vous ont fait connaître leur point de vue, vous en êtes sans doute arrivés à une situation décrite dans cette vieille blague à propos du congrès des comédiens. Comme pratiquement chaque histoire drôle est une variation d'une autre histoire drôle, les comédiens les avaient numérotées et il suffisait que l'un d'eux lance un numéro pour qu'ils éclatent de rire.

À ce stade de vos délibérations, vous avez peut-être l'impression qu'il vous suffirait de numérotter les arguments et réfuter les réponses et que vous gagneriez beaucoup de temps en vous contentant d'aligner les numéros selon des combinaisons différentes. Je n'ai pas l'intention de répéter ce que vous avez entendu et je ne ferai donc pas d'exposé. J'ai toutefois lu les mémoires présentés par mes collègues et particulièrement par les avocats et les philosophes avec qui je travaille régulièrement. Je dois vous dire que certains égards je trouve que pratiquement tous les arguments que vous avez entendus se fourvoient, car j'ai une perspective quelque peu différente que j'aimerais partager avec vous.

[Texte]

Since what I have to say will be almost totally negative — that is to say I will be almost exclusively criticizing the views of my distinguished colleagues — I will preface my criticisms by noting that you have been privileged to hear a very high level of argument and presentation right across Canada. I have not yet had time to read all the briefs, but I have read the first brief you heard and the discussion with Ted Keyserlink, Margaret Somerville and Bernie Dickens, my own colleague from the University of Manitoba, Barney Sneiderman and Eike Kluge from Victoria. I do not think any similar commission in any other part of the world would have heard a more sophisticated, more subtle, better presentation of the arguments.

Having said that, I want to tell you why I think the whole debate has, in a sense, been miscast up until now. Ted Keyserlink was your first witness and he talked about: What is euthanasia; what is physician-assisted suicide, voluntary, nonvoluntary, involuntary euthanasia, and so on? What struck me about Ted's brief and that of Margaret Somerville and so many others is there almost seems to have been a kind of historical amnesia. Without a historical context, I do not think you can make sense of where we are, where we are going and what is likely to happen. Let me explain what I mean.

I began my research and teaching in the field of biomedical ethics when I was appointed head of the section of biomedical ethics in the Faculty of Medicine at the University of Manitoba. We may have been the first English-speaking university to introduce a systematic course in medical ethics for undergraduate medical students, almost 20 years ago. At that time, the great controversy was around what was called "passive euthanasia" and what was called "indirect euthanasia". None of my colleagues have quite said this, but the terms have gone out of use and it is really interesting to see why.

I want to tell you that every argument you have heard — I mean every argument, and I refer to Margaret Somerville and Abbyann Lynch and on and on — and in particular every negative argument, trying to persuade you not to recommend the legalization of euthanasia, was previously advanced on the basis of the slippery slope, the danger of abuse, the brutalization of physicians, the damage to the symbols of society. "We do not want to be a killing society, we want to be a caring society." That phrase may ring a memory chord in your brains. It was used by Margaret Somerville.

Every one of those arguments was given against passive euthanasia 15 or 20 years ago. If we allow physicians to pull the plug even on a patient who requests it, even on a patient who is dying and suffering terribly and who wishes treatment to be discontinued, it will turn our doctors into murderers and turn us into a homicidal society. We will end up down the slippery slope into the snake pit of Nazi Germany.

I lectured for years at virtually every teaching hospital from British Columbia to Halifax on the issue of euthanasia, among other topics, and I heard these arguments again and again. This is 20 years later and, interestingly, strikingly — I will make a prediction here and you can tell me shortly if I am just dead

[Translation]

Comme ce que j'ai à dire sera presque entièrement négatif et que je vais presque exclusivement critiquer les opinions de mes éminents collègues, je préciserais d'abord que vous avez eu le privilège d'entendre des arguments et des exposés de très haut niveau, d'un bout à l'autre du Canada. Je n'ai pas encore eu le temps de lire tous les mémoires, mais j'ai lu le premier qui vous a été présenté ainsi que la discussion que vous avez eue avec Ted Keyserlink, Margaret Somerville et Bernie Dickens, mon collègue de l'Université du Manitoba, Barney Sneiderman et Eike Kluge, de Victoria. Je ne pense pas qu'une commission du même genre, dans un autre pays du monde, ait entendu des arguments présentés de façon plus intelligente et plus subtile.

Cela dit, je vais préciser pourquoi, à mon avis, tout ce débat s'est fourvoyé jusqu'ici. Ted Keyserlink a été votre premier témoin et il a parlé de l'euthanasie, du suicide assisté, ainsi que de l'euthanasie volontaire et involontaire. Ce qui m'a frappé dans son exposé et celui de Margaret Somerville et de bien d'autres, c'est qu'ils semblent traduire une sorte d'amnésie historique. En l'absence de contexte historique, vous ne pouvez pas vraiment juger où nous en sommes, où nous allons et ce qui risque fort de se passer. Permettez-moi de vous expliquer ce que je veux dire.

J'ai commencé mes recherches et mon enseignement dans le domaine de la déontologie biomédicale quand j'ai été nommé chef du service de déontologie biomédicale de la faculté de médecine de l'Université du Manitoba. Nous avons sans doute été la première université anglophone à offrir systématiquement un cours de déontologie aux étudiants en médecine, il y a près de 20 ans. À l'époque, la controverse gravitait autour de ce qu'on appelait «l'euthanasie passive» et «l'euthanasie indirecte». Aucun de mes collègues ne l'a dit, mais ces expressions sont tombées en désuétude et il est vraiment intéressant d'établir pourquoi.

Je tiens à vous dire que tous les arguments que vous avez entendus (je veux dire tous y compris ceux de Margaret Somerville, Abbyann Lynch, et les autres) et particulièrement tous les arguments négatifs qui tentaient de vous persuader de ne pas recommander la légalisation de l'euthanasie, ont déjà été invoqués pour montrer qu'on risquait de mettre le doigt dans l'engrenage, que cela ouvrirait la porte aux abus, que les médecins seraient transformés en brutes et que les symboles de la société en souffriraient. «Nous ne voulons pas être une société qui tue, mais une société qui soigne». Cette phrase évoque peut-être un souvenir dans votre esprit. Elle a été prononcée par Margaret Somerville.

Chacun de ces arguments a été invoqué contre l'euthanasie passive il y a 15 ou 20 ans. Si nous laissons les médecins débrancher la machine, même pour un patient qui le demande, un patient qui meure, qui souffre terriblement et qui veut que le traitement soit interrompu, cela transformera nos médecins en meurtriers et fera de nous une société criminelle. Nous mettrons le doigt dans l'engrenage et nous finirons comme l'Allemagne nazie.

Pendant des années, j'ai donné des cours dans pratiquement tous les hôpitaux d'enseignement, de la Colombie-Britannique à Halifax, sur la question de l'euthanasie, entre autres, et j'ai constamment entendu ces mêmes arguments. Vingt ans plus tard (je vais faire une prédiction et vous pourrez me dire bientôt si je

[Text]

wrong — virtually every group who opposes euthanasia now nevertheless accepts what would have been called euthanasia 15 years ago but which is now called, in one case, "palliative care". I will explain further in a moment.

I suggest that palliative care involves indirect euthanasia or what would have been called "indirect euthanasia". Virtually everyone accepts the legitimacy of the Supreme Court judgment in the Nancy B. case that a competent adult patient has the right to refuse any treatment whatsoever, even if this means the imminent death of the patient.

Senator Desmarais: Is that not the slippery slope?

Mr. Schafer: That is a very good question and, yes, I will address it.

I am saying to you that there is a virtually universal consensus. I wonder if you have had even a single representation or a single delegation who said a competent adult patient should be forcibly kept alive on a ventilator, on a respirator, on a kidney dialysis machine against his or her will because life is a supreme value and physicians should always protect life, even against the wishes of a patient. You can correct me if I am wrong, but certainly none of the briefs which I read, whether for or against euthanasia, took that position.

The first point I would make then is that what was controversial 15 years ago is now understood as a fundamental human right, the right of every competent adult patient to refuse medical care if that patient feels that the care is not in his or her best interest.

Withholding or withdrawing life-saving medical care, "pulling the plug", used to be called "passive euthanasia". However, as you reread the briefs of Margaret Somerville and Abbyann Lynch and many of my other colleagues, you will see that none of them no longer uses the term "euthanasia" for these very widespread social practices. Indeed, tens of thousands of Canadians die every year by what would have been called "passive euthanasia" and what would have been condemned by church groups and by individuals as an alarming, dangerous, negative development as recently as 12, 15 years ago.

The values that we now seem to recognize with respect to what used to be called "passive euthanasia" are the values of mercy or humanity or minimizing suffering on the one hand, and liberty or self-determination or autonomy on the other. These two very powerful values — freedom, liberty, autonomy, as one value; sympathy, mercy, diminution of suffering as a second value — have led to an almost unanimous consensus in the biomedical ethics and legal communities that what used to be called "passive euthanasia" is morally legitimate and ought to be legally permissible.

Since the decision in the Nancy B. case, we know that the Supreme Court of Canada says it is indeed consistent with the law of Canada.

[Traduction]

me suis trompé ou non) il est frappant de voir que pratiquement tous les groupes qui s'opposent maintenant à l'euthanasie acceptent quand même ce que l'on aurait qualifié d'euthanasie il y a 15 ans, mais que l'on appelle maintenant des «soins palliatifs». Je vais y revenir dans un instant.

J'estime que les soins palliatifs font appel à ce que l'on aurait appelé par le passé «l'euthanasie indirecte». Tout le monde reconnaît la légitimité de l'arrêt rendu par la Cour suprême dans le cas de Nancy B., selon lequel un patient adulte ayant toutes ses facultés a le droit de refuser tout traitement, même si cela signifie sa mort imminente.

Le sénateur Desmarais: N'est-ce pas mettre le doigt dans l'engrenage?

M. Schafer: C'est une excellente question et je vais y répondre.

Je dirais que le consensus est pratiquement universel à cet égard. Je me demande si une seule personne ou un seul groupe vous a déclaré qu'un patient adulte jouissant de ses facultés devrait être maintenu en vie au moyen d'un respirateur ou d'un appareil de dialyse contre sa volonté parce que la vie est sacrée et que les médecins doivent toujours la protéger, même si le patient ne le veut pas. Je me trompe peut-être, mais aucun des mémoires que j'ai lus, qu'il soit pour ou contre l'euthanasie, n'adoptait cette position.

Je voudrais d'abord dire que, ce qui était controversé il y a 15 ans, est maintenant considéré comme un droit humain fondamental, le droit de tout patient adulte jouissant de ses facultés à refuser le traitement médical s'il estime que ce traitement n'est pas dans son intérêt.

Le fait de ne pas administrer ou d'interrompre les soins médicaux qui maintiennent le patient en vie, ou de débrancher la machine, était considéré comme un acte d'euthanasie passive. Cependant, en relisant les témoignages de Margaret Somerville, d'Abbyann Lynch et de bien d'autres de mes collègues, vous constaterez qu'aucun d'eux ne désigne encore ces pratiques largement répandues par l'expression «euthanasie». En fait, des dizaines de milliers de Canadiens meurent chaque année de ce que l'on aurait appelé «l'euthanasie passive» et de ce que les groupes religieux et les citoyens auraient considéré comme un phénomène alarmant, dangereux et négatif il y a encore 12 ou 15 ans.

Les valeurs que nous semblons maintenant épouser à l'égard de ce que l'on appelait avant «l'euthanasie passive» sont la compassion ou le désir de réduire les souffrances, d'une part, ainsi que la liberté et l'autodétermination ou l'autonomie, d'autre part. Ces deux valeurs très importantes soit la liberté et l'autonomie d'une part et la sympathie, la compassion et le désir de diminuer les souffrances, d'autre part, ont conduit à amener le milieu de la déontologie biomédicale et le milieu juridique à convenir, de façon quasi unanime, que ce que l'on appelait «l'euthanasie passive» est légitime du point de vue moral et devrait donc être légale.

Depuis l'arrêt rendu dans l'affaire Nancy B., nous savons que la Cour suprême du Canada estime que c'est conforme à la législation canadienne.

[Texte]

As you read through the briefs, you will find the term "passive euthanasia" is used by virtually none of the presenters, including Ted Keyserlink, except in one or two places where they slip up. Instead, what used to be called "passive euthanasia" is now called "simply good medical care" or "justified allowing to die" or "appropriate care."

I want you to think about this for a moment. A physician comes into the hospital room of a dying patient who requests the termination of treatment and the physician pulls the plug on the respirator, on the dialysis machine or on the intravenous tube which is providing fluid or food necessary for the life of that patient. The patient dies. Should we think of this as homicide? I would say that it is the unthinkable: It is homicide. It was said to be homicide 15 or 20 years ago. Because we all recognize it now as justifiable, and because we are uncomfortable with recognizing that there are justifiable cases of homicide, we have decided to call it "appropriate medical care".

If, instead of the physician coming in to pull the plug on a patient who could not live without a respirator, a greedy nephew came into the room seeking an inheritance and pulled the plug, no one would be in any doubt that the nephew had committed homicide, and certainly not justifiable homicide. Why is it homicide when a greedy relative pulls a respirator plug, killing a patient, and it is not homicide when a physician does?

I suggest to you that, in both cases, the physician is causally participating in the death of the patient. Although we are somewhat reluctant to admit it, and we disguise it by referring to "appropriate" medical care or "simply good medical care" or "justified allowing to die", we have now recognized a kind of justifiable homicide other than that represented by the defence of self-defence. When physicians can allow patients to die, either by withholding an antibiotic that permits pneumonia to kill the patient, or by taking them off a respirator or a ventilator, we have recognized a second category of justifiable homicide. In this category, a dying patient has his or her wishes respected usually in circumstances where continued life would represent continued suffering. There has been a revolution.

On the question of passive euthanasia and the related question of indirect euthanasia, I will offer an illustration with apologies to the lawyers on the panel. Probably all of you will be familiar with the point I want to make.

Suppose, Madam Chairman, you had two enemies and suppose one of your enemies pushed you off the roof of the Delta Hotel where you may have gone for some oxygen after all these long and dreary hearings. Suppose, as you were falling to your certain death on the pavement below, but just before you splattered on the pavement, that your second enemy, situated on the first floor of the Delta Hotel, shot you through the head with a high-powered rifle. The person who pushed you from the hotel would have committed the crime of attempted murder. The person who shortened your life by one second, who hastened your death by a mere one second — since one second later you would certainly

[Translation]

En relisant les mémoires, vous verrez que pratiquement aucun des témoins, y compris Ted Keyserlink, n'a employé l'expression «euthanasie passive», sauf à un ou deux endroits où ce mot leur a échappé. En fait, ce que l'appelait avant «euthanasie passive» est ce qu'on appelle simplement maintenant de «bons soins médicaux» ou une «décision justifiée de laisser le patient mourir» ou des «soins appropriés».

Je voudrais que vous y réfléchissiez un instant. Un médecin arrive dans la chambre d'hôpital d'un mourant qui demande l'interruption du traitement et le médecin débranche le respirateur, l'appareil de dialyse ou l'intraveineuse qui lui apporte les solutés ou la nourriture nécessaire pour survivre. Le patient meurt. Devons-nous considérer qu'il s'agit d'un homicide? Je dirais que c'en est un, aussi impensable que ce puisse être. C'est ce qu'on appelait un homicide il y a 15 ou 20 ans. Comme nous reconnaissions tous maintenant que c'est justifiable, et que nous avons du mal à reconnaître qu'il existe des cas d'homicide justifiable, nous avons décidé de qualifier cela de «soins médicaux appropriés».

Si, au lieu que ce soit le médecin qui débranche le respirateur sans lequel le patient ne peut pas vivre, c'est un neveu cupide qui le fait, pour toucher l'héritage, il est certain que ce neveu aura commis un homicide qui ne sera aucunement justifiable. Pourquoi est-ce un homicide si c'est un parent cupide qui débranche le respirateur et tue ainsi le patient et n'en est-ce pas un lorsque c'est un médecin qui le fait?

Dans les deux cas, le médecin joue un rôle dans la mort du patient. Nous hésitons à l'admettre, et nous déguisons la réalité en parlant de soins médicaux «appropriés» ou de «bons soins médicaux» ou d'une «décision justifiée de laisser le patient mourir», mais nous acceptons désormais un autre genre d'homicide justifiable que les cas de légitime défense. Lorsque les médecins laissent les patients mourir, en ne leur administrant pas un antibiotique laissant ainsi la pneumonie tuer le malade ou en débranchant son respirateur ou son ventilateur, nous reconnaissions que cela constitue une deuxième catégorie d'homicide justifiable. Dans ce cas, le médecin respecte les désirs du mourant si, en le maintenant en vie, on prolongerait ses souffrances. Il y a eu une véritable révolution sur ce plan.

En ce qui concerne l'euthanasie passive et l'euthanasie indirecte, je vais vous donner un exemple en présentant mes excuses aux avocats qui se trouvent parmi vous. Vous connaissez tous sans doute l'exemple en question.

Madame la présidente, supposons que vous ayez deux ennemis et que l'un d'eux vous pousse du toit de l'Hôtel Delta où vous êtes allée respirer un peu d'air pur après ces audiences longues et ennuyeuses. Supposons que, pendant que vous plongez vers une mort certaine, juste avant que vous ne vous écrasiez au sol, votre deuxième ennemi, posté au premier étage de l'Hôtel Delta, vous tire une balle dans la tête au moyen d'une puissante carabine. La personne qui vous a poussé de l'hôtel sera coupable de tentative de meurtre. Celle qui aura raccourci votre vie d'une seconde, qui n'aura accéléré votre mort que d'une simple seconde (étant donné qu'une seconde plus tard vous seriez morte à la suite de l'acte

[Text]

have been dead as a result of the action of the person who pushed you — will have committed murder.

The crime of murder does not relate to how long a person would otherwise live. The crime of murder involves deliberately hastening the death of a person. Yet, of course, that is what is done by many, not all, palliative care physicians.

There are physicians who refuse to give such doses of powerful painkillers as heroin or morphine necessary to control pain because they know that, in many cases, this will hasten the death of patients. Such physicians are regarded as criminally negligent by many of my colleagues and, I must say, by me as well, if one allows a dying patient to suffer needlessly because one is afraid he or she will become addicted to morphine. Of course, many of us have heard this from physicians. It seems almost ludicrous to worry about addiction in someone who may have a few days, weeks, or months to live.

Analogously, if a physician withholds adequate palliative care on the grounds that it will hasten the death of a patient whose life is more burdensome than beneficial, and who is suffering terribly, and this causes the suffering and the pain to continue, that would now be almost universally recognized as negligent, incompetent, perhaps even criminally negligent medical care. Yet, if we think about it, what the palliative care physician frequently does in giving an adequate dose of painkilling medication is hasten the death of the patient, entirely justifiably in my judgment, and entirely justifiably in the judgment of every one of my philosophical and legal colleagues whose briefs I have read.

However, 15 years ago, this, too, was controversial. People said it would lead us down the slippery slope. Here we are 15 or 20 years later, and what was once controversial and what was once predicted to lead to a disastrous crumbling of the mores of Canadian society has now been universally accepted.

Let us take a step back and ask: Are we a more brutal society? Are our hospitals less safe, less caring places because we have accepted indirect and passive euthanasia? I want to put those questions to you unequivocally.

I have worked, done rounds, lectured in most of the large hospitals in Canada and I can say that, almost without exception, the hospitals which have palliative care units and which are respectful of the wishes of patients who want treatment to be discontinued are more humane places. The kinds of care delivered to patients there are more civilized, more humane, more respectful kinds of care than would be the case in hospitals which torture their patients to death and refuse to allow the patients to control which treatments they get and which treatments they do not get.

In other words, far from the legalization of passive and indirect euthanasia leading to a brutalization of society, far from it making us a society which countenances killing rather than caring, I would say the opposite has happened. If there has been a slope, it

[Traduction]

commis par la personne qui vous a poussée) sera coupable de meurtre.

Il y a meurtre peu importe combien de temps une personne aurait vécu autrement. Il y a meurtre si l'on accélère délibérément le décès d'une personne. Cependant, c'est ce que font de nombreux médecins spécialistes des soins palliatifs, sinon tous.

Il y a des médecins qui refusent d'administrer les puissants narcotiques comme l'héroïne ou la morphine en doses suffisantes pour éliminer la douleur parce qu'ils savent que, dans bien de cas, cela hâtera la mort du patient. Un grand nombre de mes collègues (et moi-même je dois l'avouer) considèrent que ces médecins se rendent coupables de négligence criminelle s'ils laissent un mourant souffrir inutilement parce qu'ils ont peur qu'il s'accoutume à la morphine. Bien entendu, la plupart d'entre nous avons entendu des médecins invoquer ce genre d'argument. Il semble ridicule de se soucier des risques de toxicomanie d'une personne qui n'a peut-être que quelques jours, quelques semaines ou quelques mois à vivre.

Également, si un médecin ne dispense pas des soins palliatifs adéquats sous prétexte qu'ils hâteront la mort d'un patient qui souffre terriblement, prolongeant ainsi ses souffrances, pratiquement tout le monde reconnaîtra maintenant qu'il se rend coupable de négligence, d'incompétence et peut-être même de négligence criminelle. Pourtant, si nous y réfléchissons, en administrant une dose adéquate d'analgésique, le médecin accélère souvent la mort du patient et ce, de façon parfaitement justifiable selon moi et selon tous mes collègues philosophes et juristes dont j'ai lu les mémoires.

Cependant, il y a 15 ans, cela suscitait également une controverse. Les gens disaient que c'était mettre le doigt dans l'engrenage. Quinze ou 20 ans plus tard, ce qui était controversé ce qui devait nous conduire vers un effondrement désastreux de valeurs morales de la société canadienne est maintenant accepté de façon universelle.

Jetons un coup d'œil en arrière et demandons-nous si notre société est devenue plus brutale pour autant. Nos hôpitaux sont-ils des endroits moins sûrs, qui prennent moins bien soin des gens parce que nous avons accepté l'euthanasie indirecte et passive? Je tiens à vous poser ces questions de façon très directe.

J'ai travaillé, fait des visites et donné des cours dans la plupart des grands hôpitaux du Canada et je peux dire que, pratiquement sans exception, les hôpitaux qui ont des services de soins palliatifs et qui respectent les désirs des patients qui demandent l'interruption du traitement sont des endroits plus humains. Le genre de soins qu'ils dispensent aux patients sont plus civilisés, plus humains, plus respectueux que ce n'est le cas dans les hôpitaux qui torturent leurs patients jusqu'à la mort et refusent de les laisser décider des traitements qu'ils acceptent ou non de recevoir.

Autrement dit, loin de rendre la société plus brutale, de l'inciter à tuer plutôt qu'à soigner, je dirais que la légalisation de l'euthanasie passive et indirecte a eu l'effet contraire. Si nous avons mis le doigt dans un engrenage, c'est un engrenage qui

[Texte]

has been a slope from less towards greater humanity, from less towards greater respect for the autonomy, the liberty and the wishes of our patients.

You are travelling across Canada and all the dire predictions which were made about passive euthanasia and indirect euthanasia 15 or 20 years ago are now being repeated about what we might call "active euthanasia" or "physician-assisted suicide". I must tell you, with all respect to my colleagues who have these fears, I do not believe they are well-founded.

Ted Keyserlink was asked about the experiment in Holland and whether we could count on, or use, or rely on the evidence of the Dutch experience. I have a very different view from some of my colleagues about what is happening in Holland. He said that it is too early to tell. For the last 20 years, we have had an experiment in Canada and it is not too early to tell. Respect for patients has increased. The humanity of our hospitals has increased. They are more sensitive, not less sensitive, to the wishes of patients. Patients feel more secure and more in control, not less secure or less in control.

In the small number of cases where the suffering of a dying patient cannot be relieved by even the most skilful palliative care, if that competent adult patient were to request assistance in dying and if there were a physician whose integrity was consistent with delivering that care, I feel reasonably confident that, instead of leading to the brutalization of the physician or the medical profession or Canadian society, it would contribute to the increased humanity of our society, just as happened with passive euthanasia and indirect euthanasia.

I have to tell you that, in the end, I do not believe a very large number of Canadians would make this request, especially not if they had genuine access to skilful palliative care. However, for those few who do need such assistance, it seems to me brutal, inhumane, unjustified and a violation of their liberty, especially if they are handicapped as was Sue Rodriguez and unable to exercise their right to suicide, to deny them the assistance of a conscientious and willing physician.

Let me turn to a second point. I suggest that *de facto* active euthanasia and physician-assisted suicide are already legal in Canada. On the face of it, it is an outrageous suggestion. I feel confident that no one else will have put forward this proposition to you. I did not say *de jure*. Strictly speaking, the Criminal Code of Canada can be read in such a way that even what we are now calling "appropriate medical care" or "palliative care" are themselves criminal.

In British Columbia, if the police had used even minimal diligence, they would have uncovered the identity of the physician who assisted Sue Rodriguez or who actually killed her at her request. For all I know, the police have already discovered the identity of that person. If the police were to make this effort and succeed, I am confident the Attorney General of British Columbia would not prosecute.

However, if the Attorney General were sufficiently unwise as to do so, I am confident that no jury in British Columbia would convict this physician. I do not believe, indeed, that a jury would convict a physician who assisted a person in the position of Sue

[Translation]

conduit vers une plus grande humanité, vers un plus grand respect de l'autonomie, de la liberté et des désirs de nos patients.

Vous voyagez d'un bout à l'autre du pays et les sombres prédictions faites il y a 15 ou 20 ans au sujet de l'euthanasie passive ou indirecte vous sont resservies à propos de ce que nous pourrions appeler «l'euthanasie active» ou «le suicide assisté». Je dois vous dire que, même si je respecte mes collègues qui éprouvent ces craintes, que je ne les crois pas justifiées.

Vous avez questionné Ted Keyserlink au sujet de l'expérience néerlandaise pour savoir si nous pouvions nous en inspirer ou nous y fier. J'ai un point de vue très différent de celui de certains de mes collègues au sujet de ce qui se passe en Hollande. Ted Keyserlink a déclaré qu'il était trop tôt pour se prononcer. Nous nous livrons à une expérience au Canada depuis 20 ans et il n'est pas trop tôt pour se prononcer. Les hôpitaux ont davantage de respect pour les patients. Ils se montrent plus humains. Ils tiennent davantage compte des désirs des patients. Ces derniers se sentent davantage en sécurité et davantage maîtres de leur destinée.

Dans le petit nombre de cas où même les meilleurs soins palliatifs ne peuvent pas soulager les souffrances d'un mourant, si ce patient adulte jouissant de ses facultés demandait de l'aide pour mourir et si un médecin pouvait lui donner cette aide sans trahir ses propres valeurs morales, je suis assez certain qu'au lieu de durcir le médecin, le corps médical ou la société canadienne, cet acte contribuerait à rendre notre société plus humaine, comme c'est arrivé pour l'euthanasie passive ou indirecte.

Je dois vous dire qu'en fin de compte, je ne crois pas qu'un grand nombre de Canadiens feraient cette demande, surtout s'ils ont vraiment accès à de bons soins palliatifs. Toutefois, pour ceux qui ont besoin de cette aide, il me semble brutal, inhumain, injustifié, sans parler du fait que cela viole leur liberté, surtout s'ils sont handicapés comme l'était Sue Rodriguez et incapables d'exercer leur droit de se suicider, de leur refuser l'aide d'un médecin conscientieux et prêt à les aider.

J'en arrive à mon deuxième point. Je dirais que l'euthanasie active et le suicide assisté sont déjà autorisés *de facto* par la loi canadienne. À première vue, cette suggestion peut vous faire bondir. Je suis certain que personne d'autre ne l'a formulée. Je n'ai pas dit *de jure*. Si l'on interprète le Code criminel à la lettre, on peut même considérer que ce que nous appelons actuellement des «soins médicaux appropriés» ou des «soins palliatifs» sont des actes criminels.

En Colombie-Britannique, si la police avait fait le moindre effort, Elle aurait découvert l'identité du médecin qui a aidé Sue Rodriguez ou qui l'a tuée à sa demande. Je crois qu'elle a déjà découvert l'identité de cette personne. Si la police se donnait la peine de faire cet effort, je suis convaincu que le procureur général de Colombie-Britannique n'intenterait pas de poursuites.

Cependant, si le procureur général commettait l'erreur de le faire, je suis certain qu'aucun jury de Colombie-Britannique ne condamnerait ce médecin. En fait, je ne crois pas qu'un jury condamnerait un médecin qui aide une personne dans la situation

[Text]

Rodriguez. I do not think it is likely there would be a conviction anywhere in Canada.

In this sense, we can see a direct analogy with the abortion debate in that it is also divisive, and it also arouses many fears. No jury in Quebec or Ontario was willing to convict Dr. Henry Morgentaler, even though the abortions he performed in both of those provinces seemed, on the face of it, clearly violated the Criminal Code.

Juries of ordinary Canadian citizens refused to convict Dr. Morgentaler both in Quebec and in Ontario. They believed he was acting in an ethically conscientious way and in an appropriate way for a physician delivering medical care to women in need, women who had made a choice, a choice which would not be made by every woman. However, he believed, as do the majority of Canadians, that the choice ought to be made by an individual woman in consultation with her physician and not by legislators.

Also on the abortion debate, I refer to my respected colleague Dr. Margaret Somerville. During a debate with her on the CBC radio program, *Morningside*, many of the same arguments she made in her presentation to you against euthanasia were offered by her against removing abortion from the Criminal Code of Canada. She argued that if we simply take it out of the Criminal Code, we would be showing disrespect for human life; we would be attacking fundamental symbols that define the moral nature of our society. It is unthinkable that abortion could simply be decriminalized. The harm to society would be unconscionable and unimaginably great, she predicted.

Madam Chair, senators, I am not a prophet. I have no crystal ball. If euthanasia were decriminalized or subjected to a variety of restrictions, I cannot guarantee there would be no dire consequences, no negative consequences, no harm to the symbols and values which Canadians hold dearly which have to do with respect for life. However, as I look around me, I cannot say it is obvious that our society is a less humane, less respectful place because of the legalization of abortion. Respect for the life and autonomy and liberty and status of women in Canada has been enhanced.

I do not agree with Dr. Margaret Somerville's prediction. I am picking on her because she made a presentation to this committee — a very powerful and eloquent one. I believe her prediction about legalizing voluntary euthanasia and physician-assisted suicide is as wide of the mark as was her prediction with respect to abortion. I believe the fears are as wide of the mark as the fears expressed about palliative care or about respecting the desire of a competent adult patient to refuse medical treatment which is passive euthanasia.

With your permission, Madam Chair, although the time is late, I will turn to the Dutch experience and I will speak loosely of the legalization of euthanasia in Holland.

[Traduction]

de Sue Rodriguez. Je ne pense pas qu'il y aurait de condamnation où que ce soit au Canada.

Dans ce sens, nous pouvons voir une analogie directe avec le débat sur l'avortement en ce sens que les avis sont également partagés et que cela suscite aussi de nombreuses craintes. Aucun jury du Québec ou de l'Ontario n'était prêt à condamner le docteur Henry Morgentaler, même si les avortements qu'il avait pratiqués dans ces deux provinces semblaient, à première vue, clairement contraires au Code criminel.

Des jurys constitués de Canadiens moyens ont refusé de déclarer le docteur Morgentaler coupable, tant au Québec qu'en Ontario. Ils ont estimé que ce médecin avait agi avec conscience professionnelle et d'une façon acceptable pour un médecin qui soigne des femmes dans le besoin, des femmes qui ont fait un choix, un choix qui ne serait pas celui de toutes les femmes. Cependant, les jurés ont estimé, comme la majorité des Canadiens, que c'est à la femme qu'il revenait de faire ce choix en consultant son médecin, et non pas aux législateurs.

Également à propos du débat sur l'avortement, je me reporterai aux déclarations de mon éminente collègue le docteur Margaret Somerville. Au cours d'un débat à l'émission de radio anglophone de la SRC, *Morningside*, la plupart des mêmes arguments qu'elle vous a présentés contre l'euthanasie sont ceux qu'elle avait invoqués contre la suppression de l'avortement du Code criminel. Elle a fait valoir que si nous l'enlevions simplement du Code criminel, nous manifesterions un manque de respect pour la vie humaine, nous nous attaquerions à des symboles fondamentaux qui définissent la morale de notre société. Il est impensable que l'avortement puisse être simplement décriminalisé, car cela causerait des torts inimaginables à la société, a-t-elle prédit.

Madame la présidente, sénateurs, je ne suis pas prophète. Je n'ai pas de boule de cristal. Si l'euthanasie est décriminalisée ou assujettie à diverses restrictions, je ne peux pas garantir qu'il n'y aura pas de conséquences néfastes, de conséquences négatives, que cela ne causera aucun tort aux symboles et aux valeurs que les Canadiens ont tellement à cœur et qui concernent le respect de la vie. Cependant, si je regarde autour de moi, je ne peux pas dire qu'il soit évident que notre société est moins humaine et moins respectueuse à cause de la légalisation de l'avortement. Le respect pour la vie, pour l'autonomie, la liberté et la situation des femmes canadiennes s'en est trouvé amélioré.

Je ne suis pas d'accord avec les prédictions du docteur Margaret Somerville. Je m'en prends à elle parce qu'elle a présenté un témoignage très éloquent à votre comité. Je crois que ses prédictions concernant la légalisation de l'euthanasie volontaire et du suicide assisté ne valent guère plus que ses prédictions concernant l'avortement. Je crois que ses craintes ne sont pas plus justifiées que celles qui ont été exprimées au sujet des soins palliatifs ou du respect du désir d'un patient adulte apte à décider qui refuse un traitement médical, ce qui constitue une forme d'euthanasie passive.

Si vous le permettez madame la présidente, même si l'heure est tardive, je vais aborder l'expérience néerlandaise et vous dire quelques mots de la légalisation de l'euthanasie en Hollande.

[Texte]

I am aware of the legal status of the practice of euthanasia in Holland. Strictly speaking, euthanasia has not been legalized; however, in practice, it has, so please put the word, "legalization" in square quotes as I speak.

The Remmelink report and other investigations discovered that a number of deaths by euthanasia in Holland have, apparently, been inconsistent with the guidelines. For example, they have not all occurred in circumstances where a competent adult patient requested assistance in dying. Some incompetent adult patients have had their lives terminated by physicians in Holland. Some have had their lives terminated without the various safeguards having been observed.

In the briefs I have read, several colleagues pointed to this as dramatic, early and threatening evidence that, if euthanasia were to be legalized in Canada, we too might be on same the slippery slope as the Dutch.

There is a serious logical fallacy being committed here. It is true, apparently, that there have been a number of cases in which Dutch physicians have violated the guidelines. I will speak in a moment about the nature of those cases. However, the argument that this is part of a slippery slope and that the violation of these guidelines is the result of legalizing euthanasia, so that the one has led to the other, commits the fallacy that philosophers called *post hoc ergo propter hoc* or "the fallacy of false cause".

Most of my physician colleagues know, as do some colleagues who are not physicians, that euthanasia is already practised in Canada, notwithstanding its illegality; that incompetent patients are sometimes killed by Canadian physicians.

In many cities in Canada, in private discussions, in public fora, and in the course of panel discussions, I can tell you, in all candour, that I have heard physician colleagues tell audiences, usually *in camera*, about cases in which they have killed their dying patients. Almost inevitably, almost invariably, these were cases in which the patient was suffering horribly and death was imminent and the physician, from a sense of mercy, killed the patient, sometimes at the patient's request and sometimes without the patient's request; never involuntarily, never against the patient's wishes, but sometimes nonvoluntarily, sometimes without the patient's request.

Physicians freely admit to each other and sometimes to their nursing colleagues and colleagues who work in applied ethics, that these things are done in Canada although we do not have legalized euthanasia. Doubtless, they were done in Holland before the legalization of euthanasia in that country. To suggest that these things are caused by legalization, then, is simply a fallacy. They have happened after the legalization of euthanasia in Holland but they happened before as well.

Do we have any evidence that the incidence of nonvoluntary euthanasia in Holland has increased? My suggestion to you is that it may well have decreased, but we now have a much greater degree of public accountability. For those who were worried about

[Translation]

Je suis au courant du statut juridique de la pratique de l'euthanasie en Hollande. À strictement parler, l'euthanasie n'a pas été légalisée; cependant, en pratique, elle l'a été et si je parle de «législation» c'est entre guillemets.

Le rapport Remmelink et d'autres études ont découvert qu'un certain nombre de cas d'euthanasie n'étaient pas conformes aux lignes directrices. Par exemple, l'euthanasie n'avait pas toujours été pratiquée dans des circonstances où un patient adulte apte à décider avait demandé de l'aide pour mourir. Des médecins hollandais avaient également mis un terme à la vie de patients adultes qui n'avaient plus leurs facultés. Certains ont été euthanasiés sans que les diverses garanties prévues ne soient respectées.

Dans les mémoires que j'ai lus, plusieurs collègues ont souligné que cela prouvait de façon dramatique et inquiétante que, si l'euthanasie était légalisée au Canada, nous pourrions mettre nous aussi le doigt dans l'engrenage comme les Hollandais.

Ce raisonnement présente un sérieux défaut. Apparemment, il est vrai que, dans un certain nombre de cas, les médecins hollandais ont violé les lignes directrices. Je parlerai dans un instant de la nature de ces cas. Toutefois, l'argument selon lequel c'est mettre le doigt dans l'engrenage et la violation de ces lignes directrices résulte de la légalisation de l'euthanasie si bien que l'un a entraîné l'autre, reflète un raisonnement fallacieux que les philosophes ont appelé *post hoc ergo propter hoc* ou un raisonnement fondé sur une fausse présomption.

La plupart de mes collègues médecins savent, comme certains autres collègues qui ne sont pas médecins, que l'euthanasie se pratique déjà au Canada même si elle est illégale et que des médecins canadiens tuent parfois des patients qui ne jouissent pas de leurs facultés.

Dans de nombreuses villes du pays, à l'occasion de discussions privées ou dans des tribunes publiques ou des discussions de groupe, je dois avouer avoir entendu des médecins parler, généralement à huis clos, de cas où ils ont tué leurs patients mourants. Presque toujours, ces patients souffraient horriblement et leur mort était imminente si bien que, par compassion, le médecin a tué le patient, parfois à la demande de celui-ci ou parfois sans qu'il l'ait demandé. Il ne l'a jamais fait contre les désirs du patient, mais dans certains cas, c'était sans que ce dernier n'en fasse la demande.

Les médecins admettent librement entre eux et parfois devant les infirmières ou leurs collègues qui travaillent dans le domaine de la déontologie appliquée, que ces choses se pratiquent au Canada même si l'euthanasie n'est pas légale. Il est certain que cela s'est fait en Hollande avant la légalisation de l'euthanasie dans ce pays. Il est faux de prétendre que ces cas sont le résultat de la légalisation.

Ils se sont produits après la légalisation de l'euthanasie en Hollande, mais ils s'étaient également produits avant. Avons-nous la moindre preuve que l'incidence des cas d'euthanasie involontaire ait augmenté en Hollande? Je dirais qu'elle a peut-être

[Text]

abuse, exploitation, and misuse of euthanasia by physicians, I would suggest that legalizing euthanasia, subject to a variety of important restrictions, gives us much greater opportunity to ensure that abuses do not take place and to monitor the practice than does the current surreptitious practice of euthanasia in America, Holland, Canada and every other country where humane physicians are unable to tolerate the suffering of their patients and so assist their dying.

To reiterate my point briefly, there is absolutely no shred of evidence that the legalization of voluntary euthanasia in Holland has resulted in a greater incidence of nonvoluntary euthanasia than exists in Canada without its being legalized or than existed in Holland before its legalization. Those who suggest evidence of a slippery slope in Holland, do so on the basis of the logical fallacy, *post hoc, ergo, propter hoc*.

In virtually every case in which Dutch physicians have apparently committed euthanasia in violation of the guidelines, the patient was dying, usually of cancer, and suffering terribly. In some of these cases, the patient was no longer competent to make a request and had not made a living will.

In Holland, even if the patient had made a living will, it would be a violation of the guidelines for the physician to administer euthanasia if the patient is incompetent. Some physicians have ignored this guideline in the interests of humanity. In some cases, physicians assisted patients to die who had expressed a wish to die, but who had not followed the formal guidelines of a persistent request. Again, these were almost always cases in which death was imminent and suffering was unrelievable.

Is this a snake pit of horrors? Does this suggest to us that Dutch physicians are already being brutalized? I think the opposite is the case. Some Dutch physicians are going beyond the guidelines. However, it may well be the case that the guidelines are overly restrictive. I would suggest, in at least one respect, that the guidelines are clearly excessively restrictive, namely, in the exclusion of voluntary euthanasia even for a patient who has drafted and signed a living will with this request.

If one is going to legalize euthanasia, just as one allows incompetent patients to refuse medical care in Canada via a living will, one ought to have a provision for incompetent patients to have a living will.

I do not see, then, that Holland, either in its physicians or in its medical care, has fallen down a slippery slope. Far from being less humane, less respectful of human life, I would put it to the assembled senators and to my colleagues who may be reading this testimony, that Holland is a much more civilized place than Canada. It is a better place to be sick, it is a better place to be employed, it is a better place to live. There is more respect for human life and human dignity in Holland, both within and without its medical system, than in Canada.

[Traduction]

diminué, mais que les médecins ont maintenant beaucoup plus de comptes à rendre. À ceux qui craignent que les médecins abusent de l'euthanasie, l'exploitent et l'utilisent à mauvais escient, je dirais qu'à condition de prévoir diverses restrictions importantes, la légalisation de l'euthanasie permet mieux de veiller à ce qu'il n'y ait pas d'abus et de contrôler la pratique de l'euthanasie que la pratique furtive de l'euthanasie en Amérique, en Hollande, au Canada et dans tous les autres pays où des médecins compatissants sont incapables de tolérer les souffrances de leurs patients et les aident à mourir.

Pour résumer brièvement ce que je viens de dire, rien ne prouve que la légalisation de l'euthanasie volontaire en Hollande s'est traduite par une plus grande incidence de l'euthanasie non volontaire par rapport au Canada ou elle n'est pas légale ou par rapport à la situation qui prévalait en Hollande avant sa légalisation. Ceux qui voient là une preuve que la Hollande a mis le doigt dans l'engrenage se fondent sur une fausse prémissse, *post hoc, ergo, propter hoc*.

Dans pratiquement tous les cas où des médecins néerlandais semblent avoir pratiqué l'euthanasie contrairement aux lignes directrices, le patient mourait, généralement d'un cancer, et souffrait terriblement. Dans certains de ces cas, le patient n'avait plus la capacité d'en faire la demande et n'avait pas fait de testament biologique.

En Hollande, même si le patient a fait un testament biologique le médecin ne peut pas, sans enfreindre les lignes directrices pratiquer l'euthanasie si le patient n'a plus ses facultés. Certains médecins n'ont pas tenu compte de ce principe par compassion. Dans certains cas, les médecins ont aidé à mourir des patients qui avaient exprimé le désir de mourir, mais qui n'en avaient pas fait la demande de façon persistante comme l'exigent les lignes directrices officielles. Encore une fois, dans presque tous les cas le décès était imminent et il était impossible de soulager les souffrances.

Est-ce vraiment le comble de l'horreur? Cela veut-il dire que les médecins hollandais sont devenus des brutes? Je pense que c'est le contraire. Certains médecins hollandais outrepassent les lignes directrices. Toutefois, il se peut bien que ces lignes directrices soient trop restrictives. Au moins sur un plan, elles paraissent certainement trop restrictives en ce sens qu'elles privent de l'euthanasie volontaire un patient qui a pourtant rédigé et signé un testament biologique.

Il faudrait que ce soit permis, tout comme il est permis aux patients qui jouissent de leurs facultés de refuser les soins médicaux, au Canada, au moyen d'un testament biologique.

Je ne crois donc pas que la Hollande ait mis le doigt dans l'engrenage par l'entremise de ses médecins ou de ses hôpitaux. Loin d'être moins humaine, moins respectueuse de la vie humaine, j'affirme aux sénateurs réunis ici et à mes collègues qui liront peut-être ce témoignage que la Hollande est un pays beaucoup plus civilisé que le Canada. C'est un meilleur endroit pour être malade, pour travailler et pour vivre. On respecte davantage la vie humaine et la dignité humaine en Hollande, que ce soit dans les services de santé ou à l'extérieur, qu'au Canada.

[Texte]

I say this for many different reasons and I will not elaborate, but, frankly, I feel anger welling up in me when I hear Canadians pontificating about the brutalization of the Dutch when we speak in a society which allows millions of our fellow citizens to be unemployed and destitute, millions of Canadian children to go hungry, millions of our old people to resort to either food banks or eating pet food because they lack income sufficient to support themselves. Then we look at Holland, a society of great toleration, tolerant of a diversity of views, a diversity of races and a diversity of perspectives with an excellent and humane medical system. We sneer at them because some physicians, in the interests of humanity, go beyond the guidelines.

Frankly, Madam Chair and senators, these are entirely unwarranted allegations against the Dutch medical system and against Dutch society. If Canada were to fall down a slippery slope and become like Holland, I, for one, would cheer. That is one slope down which, if I could, I would give us a push; and I am not referring to euthanasia but to the general quality of life in Holland. Holland is a caring rather than a killing society. It is, in many ways important ways, a more caring society than Canada, at least in my view.

It is possible I may have aroused opposition or criticism in some people around the table, and I want to make sure you have an opportunity to offer your criticisms to me in response.

I have two final observations. I have lectured to many groups of senior citizens. I have answered hundreds and maybe thousands of questions from elderly Canadians on the topic of euthanasia, physician-assisted suicide, withholding and withdrawing medical care, and death and dying. Neither in Manitoba nor in any other province of Canada where I have lectured on this topic have I ever had a comment from any senior citizen suggesting fear of being dumped off prematurely by their physician or in a Canadian hospital. However, dozens of old people have expressed to me the fear that, at the end of their life, they will be suffering unrelievably and will be forced or tortured into continued existence.

It may be that only a small number of Canadians would ever, when it came to the point, require the assistance of a physician to end their lives. But a very large number of Canadians, Madam Chair, would take great comfort, and have confidence and security in the knowledge that, if they were in a position to need it, they could receive assistance from a sympathetic physician to die in a way that seems dignified to them.

I would respond to a thread which ties its way through many of the presentations, and through many of the questions and comments made by you, senators, to your legal and philosophical guests. There is, apparently, much concern about the voluntary consent of dying patients who may request euthanasia. How do we know it is not the illness speaking? How do we know that they are genuinely competent? How do we know that they have not been coerced? Is this not a terribly difficult question to answer? If we legalize voluntary euthanasia for competent patients, is there

[Translation]

Je l'affirme pour toutes sortes de raisons et je n'entrerai pas dans les détails, mais j'avoue que je sens la colère monter en moi quand j'entends les Canadiens pontifier et accuser les Hollandais de devenir une société brutale alors que notre société accepte que des millions de nos concitoyens soient chômeurs et destitués, que des millions d'enfants ne mangent pas à leur faim, que des millions de personnes âgées soient obligées de s'adresser à des banques d'alimentation ou de manger de la viande pour chien parce qu'elles n'ont pas un revenu suffisant pour vivre. La Hollande, par contre, est une société très tolérante, qui tolère une grande diversité d'opinions, une grande diversité de races et de points de vue et qui a un système médical excellent et très humain. Nous dénigrons ce pays simplement parce que certains médecins outrepassent les lignes directrices par compassion.

Madame la présidente et sénateurs, ce sont là des allégations absolument injustifiées contre le corps médical hollandais et la société hollandaise. Si le Canada devait mettre le doigt dans l'engrenage et devenir comme la Hollande, personnellement, j'en serais ravi. Je serais même d'accord pour qu'on mette tout le bras dans l'engrenage. Je ne parle pas de l'euthanasie, mais de la qualité de vie générale en Hollande. La Hollande est non pas une société qui tue, mais une société qui prend bien soin de ses membres. À bien des égards, elle en prend davantage soin que le Canada, du moins à mon avis.

J'ai peut-être suscité des critiques ou de l'opposition chez certaines personnes autour de cette table, et je tiens à vous laisser l'occasion de les exprimer.

J'ai deux dernières observations à faire. J'ai donné des conférences devant de nombreux groupes de personnes âgées. J'ai répondu à des centaines et peut-être même des milliers de questions que des Canadiens âgés m'ont posées au sujet de l'euthanasie, du suicide assisté, de la non-administration ou de l'interruption de traitement et de la mort. Ni au Manitoba ni dans les autres provinces où j'ai donné des conférences sur ce sujet une seule personne âgée n'a jamais exprimé la crainte qu'un médecin ou un hôpital abrège ses jours prématurément. Cependant, des dizaines de personnes âgées m'ont dit craindre qu'à la fin de leur vie, elles éprouvent des souffrances impossibles à soulager et soient forcées de continuer à exister.

Il se peut que seul un petit nombre de Canadiens aient besoin, le moment venu, de l'aide d'un médecin pour mettre fin à leur vie. Toutefois, madame la présidente, de très nombreux Canadiens trouveraient très réconfortant et très sécurisant de savoir que, s'ils en ont besoin, ils pourront obtenir l'aide d'un médecin compatisant pour mourir avec dignité.

Je voudrais répondre à un argument qui ressort d'un grand nombre des témoignages ainsi qu'un grand nombre des questions et des observations que vous avez adressées, sénateurs aux juristes et aux philosophes que vous avez invités. Apparemment, le consentement volontaire des mourants qui demandent l'euthanasie suscite beaucoup d'inquiétude. Comment savoir si ce n'est pas la maladie qui parle? Comment savoir que ces patients jouissent véritablement de toutes leurs facultés? Comment savoir qu'on ne leur a pas forcé la main? N'est-ce pas une question à laquelle il est

[Text]

not a great danger that there will be abuse; that patients will die who were not really competent; that patients who are perhaps clinically depressed will die; that patients will be pressured by their relatives to die?

As my reply to this perfectly sensible question, I would go back to the first comment I made when I began my presentation: Every one of your concerns about the difficulty of ascertaining whether a dying patient is competent to request euthanasia or physician-assisted suicide applies with equal weight to the decision to withhold or withdraw medical care which happens thousands of times every month in Canadian hospitals.

It is sometimes a very difficult question. You are right to acknowledge its difficulty and to recognize this. I have, myself, acting as an ethics consultant, participated in many difficult cases where my physician colleague struggled to know whether or not to respect the wishes of a dying patient. There are obviously twin dangers. There is the danger of usurping the autonomy of a competent patient by refusing to respect his or her wishes; and there is the opposite danger of allowing an incompetent patient to request discontinuation of life-saving medical care when it may be the illness speaking rather than the genuine, rational wish of that patient. Those are the twin dangers.

There are difficult cases. However, the issue is not so difficult that it cannot be resolved. If it were, we would not have the tens of thousands of cases every year of physicians, at the wish of competent patients, or in respect of their living wills, or in response to the request of their families, withdrawing, withholding, or discontinuing life-saving medical care. In every one of those cases, a determination of whether the patient is competent has to be made in order to know whether to respect the wishes of that patient.

Yes, it is an important question, but none of these arguments — not this argument and none of the other arguments you have heard — is more decisive or stronger against euthanasia or physician-assisted suicide than it is against what, at the beginning of my presentation, I called “indirect euthanasia” or “palliative care” or “passive euthanasia” or “appropriate care”.

On the whole, we seem to manage pretty well in determining patient competence in order to make palliative care decisions and to make end-of-life decisions about withdrawing and withholding medical treatment. I cannot see why it would be more difficult, more problematic, more dangerous or more abusive to allow patients to make similar decisions on whether they, as in the case of Sue Rodriguez, require the assistance of a physician to end their lives.

There is perhaps lots more to be said, but I am aware of trespassing unduly on your time, so I will stop in case you have any questions.

Senator Beaudoin: I must say at the outset, that I am not surprised at all by your comments and your plea for a solution. It is true that arguments generally evolve. I was involved in the debate on the Constitution for more than a generation and,

[Traduction]

extrêmement difficile de répondre? Si nous légalisons l'euthanasie volontaire pour les patients jouissant de leurs facultés, n'y a-t-il pas un gros risque d'abus et ne risque-t-on pas d'abréger les jours de patients qui ne jouissent pas vraiment de toutes leurs facultés, qui sont déprimés ou qui choisissent cette solution pour satisfaire leur famille?

Pour répondre à cette question tout à fait logique, je reviendrai à ce que j'ai dit au début de mon exposé. Chacune de vos préoccupations quant à la difficulté de s'assurer qu'un mourant jouit suffisamment de ses facultés pour demander l'euthanasie ou le suicide assisté s'applique autant à la décision de ne pas administrer ou d'interrompre le traitement que l'on prend des milliers de fois par mois dans des hôpitaux canadiens.

C'est parfois une question très complexe. Vous avez raison de reconnaître sa complexité. À titre de conseiller en déontologie, j'ai moi-même aidé souvent mes collègues médecins à déterminer s'il fallait respecter ou non les désirs d'un mourant. De toute évidence, il y a là un double risque. Vous risquer d'usurper l'autonomie d'un patient qui jouit de ses facultés en refusant de respecter ses désirs et vous risquez également de laisser un patient qui n'est pas vraiment lucide demander l'interruption des soins alors que c'est peut-être la maladie qui parle plutôt que le désir véritable et rationnel du patient. Tels sont les deux gros risques.

Certains cas sont difficiles à résoudre. Toutefois, le problème n'est pas insoluble. S'il l'était, il n'y aurait pas, chaque année, des dizaines de milliers de cas de médecins qui, conformément aux désirs de patients lucides, ou pour respecter leur testament biologique ou encore pour répondre à la demande de la famille, interrompent ou n'administrent pas un traitement qui permet de garder le patient en vie. Dans chacun de ces cas, il faut déterminer si le patient jouit ou non de ses facultés pour savoir s'il faut ou non respecter ses désirs.

Oui, c'est là une question importante, mais aucun de ces arguments, ni celui-là ni aucun des autres que vous avez entendus ne militent de façon plus décisive ou plus convaincante contre l'euthanasie ou le suicide assisté qu'ils ne militent, comme je l'ai dit au début de mon exposé, contre ce que j'ai appelé «l'euthanasie indirecte» ou encore les «soins palliatifs» ou «l'euthanasie passive» ou les «soins appropriés».

Dans l'ensemble, nous semblons réussir assez bien à déterminer la compétence du patient pour prendre les décisions concernant les soins palliatifs ainsi que le retrait ou la non-administration de traitement. Je ne vois pas pourquoi il serait plus difficile, plus problématique, plus dangereux ou plus risqué de laisser les patients prendre le même genre de décisions quant à savoir si, comme dans le cas de Sue Rodriguez, ils ont besoin de l'aide d'un médecin pour mettre fin à leurs jours.

Il y aurait peut-être encore beaucoup à dire sur ce sujet, mais je sais que j'abuse de votre temps et je vais donc m'arrêter là au cas où vous auriez des questions à me poser.

Le sénateur Beaudoin: Je dois vous dire tout de suite que je m'étonne aucunement de vos observations et de vos exhortations à trouver une solution. Il est vrai que les arguments évoluent généralement. J'ai participé au débat sur la Constitution pendant

[Texte]

obviously, the arguments put forward at the time of the Victoria Charter or at the time of the patriation debate would, today, sound very simple. I will never deny that arguments in law may change from one decade to another, and what you have said about the opinion of Keyserlink, Somerville and many others is very interesting and probably true.

To me, the problem we face in the Senate is not so much the question of whether we will settle this problem once and for all in terms of the Criminal Code. Our ambition is not so great. Our task is to study, to consult the Canadian population, and to report. Then, the Minister of Justice and the Prime Minister will decide what to do with that report. However, these problems are delicate and difficult. At this stage, we just do not know, professor, whether we will reach a consensus, or whether there will be a majority opinion. The Supreme Court was split, five to four. Perhaps our committee will also come to a split decision. We do not know what the end result will be.

Personally, I take a prudent approach as far as the law in Holland is concerned. I am unfamiliar with the judicial process in that country and on what basis the tribunals and the courts of justice reach their decisions. I am familiar with the *Chabot* case, but that is only one case. However, I do know that, in Canada, the Supreme Court is interpreting the Constitution in a certain way. Mind you, there is a serious evolution from decade to decade. It cannot be otherwise. I know that, over the course of the last 10 years, the Supreme Court has made approximately 40 decisions related to the Canadian Charter of Rights and Freedoms.

Whether the Supreme Court of Canada, as they legislated on the legalization of abortion, will go the same way as the courts of Holland, I just do not know. That remains to be seen.

Your parallel with abortion is interesting. It is true that Morgentaler has always been found not guilty in Quebec and in Ontario. However, it is probably in Quebec that he won his greatest victories. In many other provinces he was in a difficult situation. He did win the final case in the Supreme Court and now there are no provisions in the Criminal Code on abortion. The issue came back before the Parliament of Canada on a free vote not so long ago and it was finally rejected in the Senate 43 to 43.

Your analysis of the situation and your remarks concerning the evolution of the situation may be quite correct, but that does not solve our problem because some of us still think there may be some differences between euthanasia and assisted suicide. They may have much in common, but there may also be many distinctions.

Your analysis of withdrawal or refusal of medical treatment is interesting. Mind you, the person involved in that situation is the patient himself, not a third party. I do not know what direction the Canadian population will take with respect to the intervention of another party in relation to assisted suicide and euthanasia.

[Translation]

plus d'une génération et il est certain que les arguments invoqués à l'époque de la Charte de Victoria ou du débat sur le rapatriement sembleraient très simples aujourd'hui. Je ne nierai jamais que les arguments juridiques peuvent changer d'une décennie à l'autre et ce que vous avez dit à propos de l'opinion de Keyserlink, Somerville et de bien d'autres, est très intéressant et probablement vrai.

Selon moi, le problème auquel le Sénat se trouve confronté n'est pas tant de savoir si nous allons régler cette question une fois pour toutes en ce qui concerne le Code criminel. Nos ambitions ne vont pas jusque-là. Nous avons pour tâche d'étudier la question, de consulter la population canadienne et de faire notre rapport. Ensuite, le ministre de la Justice et le premier ministre décideront de ce qu'ils feront de ce rapport. Cependant, ce sont là des problèmes délicats et complexes. Pour le moment, nous ignorons, professeur, si nous parviendrons à un consensus ou à une opinion majoritaire. Les juges de la Cour suprême étaient divisés, cinq contre quatre. Notre comité n'arrivera peut-être pas non plus à s'entendre. Nous ignorons quel sera le résultat final.

Personnellement, je suis prudent en ce qui concerne la loi hollandaise. Je ne connais pas le processus judiciaire de ce pays et je ne sais pas sur quelle base les tribunaux et les cours de justice prennent leurs décisions. Je connais l'affaire *Chabot*, mais c'est la seule. Toutefois, je sais qu'au Canada, la Cour suprême interprète la Constitution d'une certaine façon. Les choses évoluent beaucoup d'une décennie à l'autre. Il ne peut en être autrement. Je sais que depuis dix ans, la Cour suprême a rendu environ 240 arrêts concernant la Charte canadienne des droits et libertés.

Quant à savoir si la Cour suprême du Canada se prononcera de la même façon que les tribunaux hollandais, je l'ignore. Cela reste à voir.

Votre parallèle avec l'avortement est intéressant. Il est vrai que Morgentaler a toujours été déclaré non coupable au Québec et en Ontario. Cependant, c'est sans doute au Québec qu'il a remporté ses plus grandes victoires. Dans bien d'autres provinces, il s'est retrouvé dans une situation précaire. Il a remporté finalement sa cause devant la Cour suprême et le Code criminel ne contient plus de disposition au sujet de l'avortement. La question a été ramenée devant le Parlement où elle a fait l'objet d'un vote libre il n'y a pas si longtemps et le Sénat l'a finalement rejetée par 43 voix contre 43.

Votre analyse de la situation et vos remarques concernant son évolution sont peut-être exactes, mais cela ne règle pas notre problème, car certains d'entre nous pensent encore qu'il existe certaines différences entre l'euthanasie et le suicide assisté. Il y a peut-être beaucoup de points communs entre les deux, mais aussi de nombreuses distinctions.

Votre analyse de l'interruption ou du refus du traitement médical est intéressante. La personne qui décide est le patient et non pas un tiers. J'ignore ce que la population canadienne pense de l'intervention d'un tiers dans le cas du suicide assisté et de l'euthanasie. Peut-être est-elle pour. Il y a eu de nombreux

[Text]

Perhaps the Canadian population is in favour of that. Many surveys have been conducted, but I put no value on survey results until I know exactly what questions were asked.

Senator Corbin: What is your question?

Senator Beaudoin: I have no question, I only wish to make these observations.

Your long communication was most interesting. It is not one which surprises me. It is premature for me to decide whether I agree with all or any part of it.

Mr. Schafer: Thank you for your comment, senator. I was neither disappointed in the Supreme Court decision, nor surprised by it. My own view is there ought to be a change of law and that this is the responsibility of the Parliament of Canada. It is better if our law on fundamental social issues is made by the Parliament of Canada rather than by the judges of the Supreme Court.

As a trailer, I do not believe our politicians have the guts to confront this issue and deal with it in a candid, straightforward and helpful way; but I am open to being pleasantly surprised.

Ms Carstairs: Professor Schafer, I have a question on your comments about passive euthanasia and your statistics with respect to more than 10,000 incidences of machines being unplugged or treatment being eliminated. In comparison to that figure and on the basis of what you have learned, how many cases of active euthanasia would you guess — it, obviously, would be a guesstimate — are going on in Canada?

Mr. Schafer: Before answering, I want to clarify the question. Would you consider the administration of morphine at a dose which hastens death as an instance of active euthanasia? If you would, I would say it is quite common. Perhaps, like my colleagues, you may wish to call this "appropriate", or "standard medical care". It is not euthanasia at all.

There is a reluctance to identify such an act as euthanasia because, in some minds, the word is pejorative. Once these acts, which we now call "voluntary euthanasia" or "physician-assisted suicide" become standard medical care, perhaps we will stop calling them "euthanasia" and simply call them "appropriate medical care".

The ultimate act of physician care may well be to assist a dying patient whose own sense of dignity requires that their death be hastened with the means to achieve that kind of death. It is entirely possible that this linguistic revolution will continue and that we will legalize euthanasia by not talking about it; by redescribing it.

Ms Carstairs: Interestingly enough, in all the presentations made by those who encouraged more palliative care, none of them ever went that far. If you had listened to their descriptions, none of them was engaging in giving so much morphine that they were hastening the patient's death. They were giving only enough morphine to do one of two things: either to eliminate pain or, if there was such severe pain that they could not

[Traduction]

sondages à ce sujet, mais je me fie aux sondages uniquement quand je sais exactement quelles questions ont été posées.

Le sénateur Corbin: Quelle est votre question?

Le sénateur Beaudoin: Je n'ai pas de question, je voulais seulement faire ces observations.

Votre long exposé était très intéressant. Il ne m'étonne pas. Il est encore trop tôt pour que je puisse dire si je suis d'accord avec la totalité ou une partie de vos opinions.

M. Schafer: Merci pour ce commentaire, sénateur. Je n'ai été ni déçu ni étonné par l'arrêt de la Cour suprême. Personnellement, j'estime qu'il faudrait changer la loi et que cette responsabilité incombe au Parlement canadien. Il vaut mieux que nos lois portant sur des questions sociales fondamentales soient faites par le Parlement plutôt que par les juges de la Cour suprême.

Je dois dire que je ne crois pas que nos élus politiques aient le courage d'aborder le problème de front et de le régler de façon sincère, directe et utile; mais je suis prêt à me laisser surprendre agréablement.

Mme Carstairs: Professeur Schafer, j'ai une question à vous poser au sujet de vos propos concernant l'euthanasie passive et des 10 000 cas dont vous parlez où l'on a débranché les machines ou cessé les traitements. Par rapport à ce chiffre, d'après ce que vous avez appris, combien y aurait-il de cas d'euthanasie active au Canada?

M. Schafer: Avant de répondre, je voudrais clarifier une chose. Considérez-vous que l'administration d'une dose de morphine susceptible d'accélérer la mort est un cas d'euthanasie active? Si vous estimez que oui, je dirais que c'est assez fréquent. Peut-être que, comme mes collègues, vous préférez qualifier cela de «soins appropriés» ou «soins médicaux courants». Ce n'est pas du tout de l'euthanasie.

On hésite à considérer ce genre de choses comme de l'euthanasie, car c'est un mot péjoratif aux yeux de certaines personnes. Une fois que les actes que nous appelons maintenant «euthanasie volontaire» ou «suicide assisté» deviendront des pratiques médicales courantes, nous cesserons peut-être de les qualifier «d'euthanasie» et nous parlerons simplement de «soins médicaux appropriés».

L'acte médical ultime est peut-être d'aider un mourant qui, pour préserver sa dignité, a besoin qu'on accélère sa mort grâce aux moyens qui permettent de le faire. Il est parfaitement possible que cette révolution linguistique se poursuive et que nous légalisions l'euthanasie en n'en parlant pas, en lui donnant une autre description.

Mme Carstairs: Aucun des témoins qui se sont prononcés pour l'élargissement des soins palliatifs n'est allé aussi loin. Si vous avez écouté leur exposé, aucun d'eux ne voulait administrer suffisamment de morphine pour hâter la mort du patient. Il s'agissait de lui en administrer juste assez pour éliminer la douleur ou, si la douleur était si forte qu'il n'était pas possible de l'éliminer, pour plonger le patient dans une narcose qui ne

[Texte]

eliminate it, to put them in a state of narcosis which did not promote death. In fact, it was simply a means of ensuring they did not have any more pain. One cannot get a commitment from them. They would not state clearly that the morphine, in and of itself, causes death.

Mr. Schafer: They state it to me and to their colleagues. They may be more reluctant to state it in public. Regarding palliative care and palliative care physicians, this is a special breed of physician whose sincere and utter commitment is to relieving the pain of their patients. It is a group of physicians for whom I have the greatest respect. Yet, at the same time, I recognize their limitations. They are extremely reluctant to acknowledge that pain relief is not the same as the relief of suffering in all cases.

I would offer this anecdote, and only briefly because I know the committee has heard from Dr. Walker, and from many others: the evidence is that the most skilful palliative care does not solve, resolve or dissolve the problem of human suffering at the end of life.

My closest friend died of pancreatic cancer about 10 years ago. Pancreatic cancer, as some of you will know, is a particularly nasty way to die. In the case of pancreatitis, the enzymes which are meant to digest food turn on our bodies and digestes our selves. It is a kind of self-cannibalism, if I may put it so crudely. My friend received very skilful palliative care. However, toward the end of his life, he admitted to me that the constant nausea, which was a side effect of the morphine, and the giddiness and the diarrhoea, which meant he could never move more than a couple of yards from a toilet, had made his life more burdensome than beneficial. Another friend told me she experienced this friend's dying as very undignified by the incontinence and the dependency.

I must add that not everyone reacts in this way. When I read the comments of my colleague Abbyann Lynch — and I invite you to review her testimony on the notion of a dignified death — I found myself writing in the margin over and over again, "For you, Abbyann, for you; but not necessarily for everyone." It seems to me that what makes a death dignified is being in accordance with the values of the person who is dying. For Abbyann Lynch, it may be one kind dying, but for Senator Beaudoin or Senator Neiman or for Arthur Schafer or Senators Desmarais or Keon, it may be very different.

In my view, that does not make us less of a community. We do not encourage rampant individualism, as my colleague Margaret Somerville warns us, by respecting the variation in people's values. Part of what defines us as a caring community is that we do respect the differences in values which people have.

If my friends in the Mennonite community, as a result of their community's attitudes and values, do not wish to have assistance in dying or wish some kinds of assistance and not others, it would be as wrong to coerce them with respect to their dying as it would be for them to attempt to coerce someone such as Sue Rodriguez. She is the only one who can tell us, not Abbyann Lynch, not

[Translation]

provocait pas sa mort. En fait, c'était simplement un moyen de faire en sorte qu'il n'éprouve plus de souffrances. Il n'est pas possible de les amener à s'engager. Ces témoins n'on pas clairement déclaré que la morphine en soi cause la mort.

M. Schafer: Les médecins sont plus directs avec moi et leurs collègues. Il se peut qu'ils hésitent à faire ce genre de déclaration en public. En ce qui concerne les soins palliatifs et les médecins spécialisés dans les soins palliatifs, il s'agit d'une catégorie particulière de médecins qui cherchent sincèrement et énergiquement à soulager les souffrances de leurs patients. C'est un groupe de médecins pour qui j'ai le plus grand respect. Toutefois, je reconnaiss leurs limitations. Ils hésitent énormément à reconnaître que le soulagement de la douleur ne revient pas toujours à soulager la souffrance.

Je vais vous raconter une anecdote, très brièvement, car je sais que le comité a entendu le docteur Walker et bien d'autres médecins. De toute évidence, les meilleurs soins palliatifs qui soient n'arrivent pas à résoudre le problème des souffrances qu'éprouvent les mourants.

Mon meilleur ami est mort d'un cancer du pancréas il y a une dizaine d'années. Certains d'entre vous savent peut-être que c'est une forme de cancer particulièrement pénible. Dans le cas de la pancréatite, les enzymes qui doivent digérer les aliments se retournent contre notre corps et cherchent à le digérer. C'est une forme d'autocannibalisme, si vous voulez. Mon ami a reçu de très bons soins palliatifs. Cependant, vers la fin de sa vie, il m'a avoué que les nausées constantes provoquées par la morphine, les vertiges et la diarrhée qui l'empêchaient de s'éloigner de plus de deux mètres d'une toilette avaient rendu sa vie plus misérable qu'agréable. Une autre amie m'a dit que l'incontinence et la dépendance enlevaient toute dignité à la mort de notre ami.

Je dois ajouter que tout le monde ne réagit pas ainsi. Quand j'ai lu les commentaires de ma collègue Abbyann Lynch (et je vous invite à relire son témoignage concernant une mort digne) j'ai écrit dans la marge à bien des reprises: «Pour vous, Abbyan, mais pas nécessairement pour tout le monde». Selon moi, ce qui rend une mort digne correspond aux valeurs de la personne mourante. Pour Abbyann Lynch, c'est peut-être une façon de mourir, mais les choses pourront être très différentes pour le sénateur Beaudoin, le sénateur Neiman, Arthur Schafer, le sénateur Desmarais ou le sénateur Keon.

À mon avis, nous n'appartenons pas moins pour autant à la même communauté. Nous n'encourageons pas le genre d'individualisme contre lequel ma collègue Margaret Somerville nous a mis en garde en respectant les variations dans les valeurs des gens. Une communauté compatissante est notamment une communauté qui respecte les différences dans les valeurs qu'épousent les gens.

Si mes amis de la communauté mennonite, en raison de la mentalité et des valeurs qui leur sont propres, ne veulent pas obtenir de l'aide pour mourir ou souhaitent certains types d'aide, mais pas d'autres, nous aurions tort de les obliger à accepter une certaine forme de mort tout comme ils auraient tort de vouloir imposer leur façon de voir à quelqu'un comme Sue Rodriguez.

[Text]

Margaret Somerville, not Ted Keyserlink, and certainly not Arthur Schafer, about what a dignified death is for her.

If Canadian law were to be reformed, I would like to see it reformed in a direction which respects the sense of dignity of each patient and the right of each patient to die in a way which he or she chooses.

By way of addendum, there was some considerable discussion about the notion of a right to die, if you think back to the very early testimony. For example, Margaret Somerville told you there could be no right to die because if there were a right to die, then there would have to be a correlative obligation on the part of some physician to assist you in dying. Since no physician has that obligation, you cannot have that right.

To me, that is a very confusing and unacceptable analysis of the notion of a right. I have a right to emigrate from Canada. Does my having that right entail that you or some other Canadian or the government has an obligation to provide me with the airfare to leave the country? Of course not. My right to emigrate, as recognized by the Charter of the United Nations as a fundamental human right, simply means it would be wrong of anyone else to interfere with me or prevent me from doing this.

If a physician were willing to help me with respect to ending my life, that would be up to that physician and to me as a consensual act.

If we can dismiss the right of an individual to die in a way consistent with his or her values because no physician has any obligation or duty to cooperate, that would confuse two different kinds of rights. Sometimes when we claim rights, we are claiming that there is a duty or an obligation on the part of some other person to provide us with the means or the ability to achieve our rights. In other cases, we are claiming simply the liberty to pursue our fundamental goals and interests in our own way, with our own means, without interference from others.

Organizations in Canada which advocate a right to die in a way consistent with one's own values are not claiming that every physician has a duty to assist, simply that the Government of Canada has a duty not to interfere and not to prevent a willing physician who might choose to assist in the circumstances.

Senator Corbin: Do we leave section 241 in the Criminal Code; or do we take it out and let life go on or let death come on?

Mr. Schafer: I will answer your question indirectly, Senator Corbin. My colleague Bernard Dickens, who also made an excellent presentation to this committee, recommends that we introduce a new crime in Canada, third-degree murder. I thought Professor Dickens' presentation very effective, very soundly argued, very perceptive until he got to that conclusion.

How could it be justifiable, I ask this committee, to accept the arguments of Bernard Dickens about the humanity of euthanasia and the importance of allowing people to die in a way consistent with their values, and then to criminalize, albeit as less than first-or second-degree murder, the activities of an ethically conscien-

[Traduction]

C'est elle seule et non pas Abbyann Lynch, Margaret Somerville, Ted Keyserlink ou certainement pas Arthur Schafer qui peut dire ce que signifie pour elle mourir avec dignité.

Si la loi canadienne était révisée, j'aimerais que ce soit de façon à respecter la dignité de chaque patient et le droit de chaque patient de mourir de la façon qu'il choisit.

J'ajoute qu'il a été beaucoup question du droit de mourir, si vous repensez aux premiers témoignages. Par exemple, Margaret Somerville vous a dit que le droit de mourir ne pouvait pas exister, car s'il existait, certains médecins seraient dans l'obligation de vous aider à mourir. Comme aucun médecin n'a cette obligation, vous ne pouvez pas avoir ce droit.

Selon moi, c'est là une analyse tout à fait inacceptable de la notion de droit. Vous avez le droit d'émigrer du Canada. Le fait que j'ai ce droit vous oblige-t-il, vous, d'autres Canadiens ou le gouvernement de me payer un billet d'avion pour quitter le pays? Bien sûr que non. Mon droit d'émigrer, qui est reconnu par la Charte des Nations unies comme un droit fondamental, signifie simplement que personne d'autre n'a le droit de m'empêcher de partir.

Si un médecin voulait m'aider à mettre fin à mes jours, ce serait à lui et moi d'en décider de commun accord.

Si nous pouvons nier le droit d'un individu de mourir d'une façon conforme à ses propres valeurs parce qu'aucun médecin n'a l'obligation de coopérer, on confond là deux genres de droits différents. Parfois, lorsque nous revendiquons des droits, nous affirmons qu'une autre personne a le devoir ou l'obligation de nous fournir les moyens ou la capacité d'exercer nos droits. Dans d'autres cas, nous réclamons seulement la liberté de poursuivre nos objectifs fondamentaux à notre manière, selon nos moyens, sans que les autres ne nous en empêchent.

Les organisations du Canada qui réclament le droit de mourir d'une façon conforme à ses propres valeurs ne prétendent pas que chaque médecin a le devoir d'aider le patient, mais simplement que le gouvernement du Canada a le devoir de ne pas s'interposer et de ne pas empêcher un médecin d'aider le patient s'il décide de le faire.

Le sénateur Corbin: Devons-nous laisser tel quel l'article 241 du Code criminel ou le supprimer et laisser la vie continuer ou la mort arriver?

M. Schafer: Je vais répondre à votre question indirectement, sénateur Corbin. Mon collègue Bernard Dickens, qui vous a également fait un excellent exposé, recommande de créer un nouvel acte criminel au Canada, le meurtre au troisième degré. L'exposé du professeur Dickens m'a paru très convaincant et très logique jusqu'à ce qu'il en arrive à cette conclusion.

Comment pourrait-on accepter les arguments de Bernard Dickens quant au caractère humanitaire de l'euthanasie et l'importance de laisser les gens mourir d'une façon conforme à leurs propres valeurs pour ensuite criminaliser, même si c'est à un degré moindre que le meurtre au premier ou second degré, les

[Texte]

tious physician who provides that assistance? The mere stigma of being convicted of third-degree murder seems to be a very inadequate reward to those physicians who provide the ultimate medical care at the request of a dying patient. I find that at least unconscionable.

Whatever else you do, I urge you, read carefully and respectfully the excellent arguments of Bernard Dickens and do not follow his recommendations, please, of introducing a crime of third-degree murder for a physician who assists a patient to die.

Senator Beaudoin: Professor Kluge also suggested an amendment. We paid a lot of attention to what Professor Dickens had to say, but Professor Kluge came along with another suggested amendment.

Mr. Schafer: I saw Kluge's initial testimony and I read that.

Senator Beaudoin: Did you read his text?

Mr. Schafer: No, I have not seen it yet.

Senator Keon: Professor Kluge's text is similar to the Dutch one. I am not a lawyer; however, it does provide us with a set of outs to leave the Criminal Code alone and yet have a whole bunch of rules and regulations to let you operate within the Criminal Code.

The Chairman: Professor Schafer, maybe I missed this in your comment, but did you answer Senator Corbin's question directly?

Mr. Schafer: I tried to avoid the question. Senators, I must admit to you, I have some doubts about everything I have said to you today, but even more doubts about what I will say now. That is, I sound more confident than I actually feel.

These are difficult questions. Of course, they are difficult questions. What if you were to follow my advice and it proved to be wrong? What if, unlikely as it could be, Margaret Somerville's predictions of great harm to society were to come about after the legalization of euthanasia? Then I would be the first to join with her and argue for the repeal of the legalization, for its recriminalization.

I think we can afford to be, to some degree, experimental. That is, in this area, we should attempt to legalize euthanasia because I believe it will lead to greater humanity and greater respect for patients.

My own view is that we could do much worse than to follow the example of Holland, except that I think the Dutch guidelines are excessively restrictive. It is unfortunate, for example, that they do not allow for a patient, such as those whom I encounter frequently who are competent now but who fear becoming incompetent. Their rules do not allow someone in the early stages of dementia to draft a living will to ask for assistance in dying after they cease to be competent.

[Translation]

activités d'un médecin conscientieux qui apporte cette aide? La simple atteinte à la réputation que représenterait une condamnation pour meurtre au troisième degré me semble une bien mauvaise façon de récompenser les médecins qui apportent les soins ultimes à la demande d'un mourant. Cela me paraît pour le moins inacceptable.

Quoique vous fassiez, je vous exhorte à lire attentivement les excellents arguments de Bernard Dickens, mais de ne pas suivre ses recommandations en établissant le meurtre au troisième degré pour le médecin qui aide un patient à mourir.

Le sénateur Beaudoin: Le professeur Kluge a également suggéré un amendement. Nous avons écouté très attentivement le professeur Dickens, mais le professeur Kluge a suggéré une autre modification.

M. Schafer: J'ai vu le premier témoignage de Kluge.

Le sénateur Beaudoin: Avez-vous lu son texte?

M. Schafer: Non, je ne l'ai pas encore lu.

Le sénateur Keon: Le texte du professeur Kluge est semblable à la formule hollandaise. Je ne suis pas avocat; toutefois, il recommande de ne pas toucher au Code criminel et prévoit quand même toute une série de règles et de règlements pour pouvoir agir sans enfreindre le Code criminel.

La présidente: Professeur Schafer, je n'ai peut-être pas bien entendu, mais avez-vous répondu directement à la question du sénateur Corbin?

M. Schafer: J'ai essayé de contourner la question. Sénateurs, j'avoue avoir des doutes à propos de tout ce que je vous ai dit aujourd'hui, mais j'en ai encore plus à propos de ce que je vais vous dire maintenant. Autrement dit, j'ai l'air plus sûr de moi que je ne le suis vraiment.

Ce sont là, évidemment, des questions complexes. Qu'arriverait-il si vous suiviez mes conseils et si nous nous apercevions que je me suis trompé? Qu'arriverait-il au cas improbable où les prédictions de Margaret Somerville se matérialisaient et si la légalisation de l'euthanasie causait de graves torts à la société? Je serais le premier à me joindre à elle pour réclamer la recriminalisation de l'euthanasie.

Je pense que nous pouvons nous permettre d'expérimenter dans une certaine mesure. Autrement dit, dans ce domaine, nous devrions chercher à légaliser l'euthanasie, car je crois que cela conduira à faire preuve de plus de compassion et de respect pour les patients.

Selon moi, nous pourrions faire bien pire que de suivre l'exemple de la Hollande, si ce n'est que les lignes directrices hollandaises sont beaucoup trop restrictives. Il est regrettable, par exemple, que ce droit ne soit pas accordé à un patient, comme ceux que je rencontre souvent, qui possède encore ses facultés, mais qui craint de les perdre. Les règles hollandaises ne permettent pas à un patient qui se dirige vers la démence de rédiger un testament biologique demandant qu'on l'aide à mourir lorsqu'il aura perdu sa lucidité.

[Text]

That would be an important amendment to what the Dutch have. Generally I am in favour of what has happened in Holland. In my opinion, it is working well in Holland despite what appears to be some negative side-effects.

One of the cases involving the notorious Dr. Kevorkian involved a woman who was suffering from dementia. She travelled many hundreds of miles to Michigan in order to be assisted in dying by Dr. Kevorkian. She had young children and a husband. Her life at the time she ended it was still a value to her. However, the law of Michigan — as it then was, it has since been amended — permitted physician-assisted suicide but did not permit euthanasia. Once she became incompetent, it would have been a crime of murder for anyone to end her life. She was forced to end her life before she was ready to end it.

Something similar happened with Sue Rodriguez. She was not ready to die at a stage when many others might have been. She struggled with a ferocious handicap. However, she knew at a certain point in her life that, for her — possibly not for you, senators, possibly not for everyone in this audience, but for her — life would be intolerable when finally she could not breathe on her own, when finally she could not hug her child. That was her belief.

The point at which her life became intolerable was a point after which she could end her own life. Still she was mentally competent. However, some patients who are suffering from dementia, who are confused, who may be in great pain, who may be taking drugs that stupefy them so they are incompetent, may wish via an advance directive to specify certain circumstances for not only withdrawal of treatment but also for assistance in dying. I realize many people have told you the Dutch legislation is overly permissive. In my view, it is overly restrictive in this respect.

Does that answer your question, Senator Corbin?

Senator Corbin: No.

The Chairman: Professor Schafer, thank you for your presentation today. You have given us much to think about.

Our next witness will be Mr. Richard Sobsey. Please proceed, Mr. Sobsey.

Mr. Richard Sobsey, R.N., Director Developmental Disability Centre, University of Alberta: Good evening. By way of introduction, I am a registered nurse and a certified special education teacher. I have been working with people with severe and multiple disabilities for the last 26 years.

I am also the father of three children, two of whom had severe disabilities. One had a severe physical disability, something called "glycogen storage disease". She lived for about two and a half years during which time keeping her alive meant, among many other things, that we as parents could never sleep for more than two and a half consecutive hours. It was a difficult time for us.

Our son, now who is four, has severe mental handicaps and asthma. He has a good life. He is healthier now than he has been in the past. He certainly had health crises at various times but he

[Traduction]

Ce serait là une modification importante à apporter aux dispositions hollandaises. En général, j'apprécie ce qui s'est passé en Hollande. À mon avis, cela a donné de bons résultats malgré ce qui semble être quelques effets négatifs.

L'un des cas impliquant le célèbre docteur Kevorkian était celui d'une femme qui souffrait de démence. Elle a parcouru des centaines de milles pour se rendre au Michigan afin que le docteur Kevorkian puisse l'aider à mourir. Elle avait de jeunes enfants et un mari. Sa vie lui était encore précieuse lorsqu'elle y a mis fin. Cependant, la loi du Michigan, qui a été modifiée depuis, autorisait alors le suicide assisté, mais pas l'euthanasie. Quiconque l'aurait aidée à mettre fin à ses jours une fois qu'elle serait devenue inapte à décider se serait rendu coupable de meurtre. Elle a été forcée de mettre fin à ses jours avant d'être prête à le faire.

Le même genre de chose s'est passé pour Sue Rodriguez. Elle n'était pas prête à mourir à un stade où bien d'autres l'auraient été. Elle s'est battue avec un terrible handicap. Cependant, elle savait que la vie lui serait intolérable (peut-être pas pour vous, sénateurs, peut-être pour personne d'autre dans cette salle) lorsqu'elle ne pourrait plus respirer seule, lorsqu'elle ne pourrait plus embrasser son enfant. C'est ce qu'elle croyait.

Le moment où sa vie est devenue intolérable était un moment où elle ne pouvait plus se suicider elle-même. Pourtant, elle jouissait encore de ses facultés. Cependant, certains patients qui souffrent de démence, qui ont l'esprit confus, qui éprouvent de grandes souffrances, qui prennent des médicaments qui les plongent dans la stupeur si bien qu'ils perdent leur lucidité, peuvent vouloir spécifier, dans des directives préalables, les circonstances dans lesquelles on devra non seulement interrompre le traitement, mais les aider à mourir. Bien des gens vous ont dit que la législation néerlandaise était trop laxiste. Selon moi, elle est trop restrictive à cet égard.

Cela répond-il à votre question, sénateur Corbin?

Le sénateur Corbin: Non.

La présidente: Professeur Schafer, merci pour votre témoignage. Vous nous avez donné largement matière à réflexion.

Le témoin suivant sera M. Richard Sobsey. Monsieur Sobsey, la parole est à vous.

M. Richard Sobsey, infirmier autorisé, directeur du Developmental Disability Centre, Université de l'Alberta: Bonsoir. Je suis infirmier autorisé et professeur en éducation spécialisée. J'ai travaillé auprès de personnes souffrant de handicaps graves et multiples depuis 26 ans.

J'étais également le père de trois enfants dont deux étaient gravement handicapés. Ma fille avait un grave handicap physique que l'on appelle «glycogénose». Elle a vécu environ deux ans et demi pendant lesquels, pour la garder en vie, nous ne pouvions jamais dormir plus de deux heures et demie d'affilée. Cela a été une période difficile pour nous.

Notre fils, qui a maintenant quatre ans, souffre d'un grave handicap mental et d'asthme. Il a une vie agréable. Il est maintenant en meilleure santé qu'avant. Il a eu des crises à divers

[Texte]

enjoys his life. He can walk. He does not talk. Maybe some day he will talk.

I am also a researcher. I have studied violence against people with disabilities and discrimination against people with disabilities for at least the past decade. It is from all of these perspectives really that I want to talk to you today.

Mr. Gary McPherson, Chairperson of the Alberta Premier's Council, spoke to you earlier today of the brief which I presented to the Premier's Council. I do want to apologize for any typographical and grammatical errors in your copies of the brief. I had about a week to try and get the brief together, and it was a choice between getting it to you with lots of problems or being horrendously late, and the choice was made to get it here. I do apologize.

It has been interesting to be here this afternoon and to hear the comments and the questions which have been asked. One of the questions asked today was who will really speak for people with mental handicaps?

I cannot speak for those people; however, I can say something about those people and about how this has affected them and how it will affect them.

When I say I cannot speak for them, I want to be very careful because there are many people, significant numbers of these people, who cannot articulate for themselves. I will talk to you about who makes decisions for people who do not make decisions for themselves.

We have just heard that today nobody is talking about problems with passive euthanasia. For people with developmental disabilities, passive euthanasia continues to be a problem. People are dying who do not ask to die. I will give you one brief example.

Recently, we were doing research on medical records in an institution. Many of you may be familiar with the idea of advance directives for "do not resuscitate" orders. In this particular institution, no patient was considered to be competent to make that decision for themselves, so the decisions were made either by the public guardian or by the family in spite of guidelines that advance directives could only be made in cases where there was already a health crisis or a health situation. These are healthy people but they are mentally handicapped people.

In reviewing 32 records, we found that 28 people had "do not resuscitate" orders with no justifying health care problem. Some of these same people were in the process of moving out into the community because they were doing so well.

In talking about how these people got "do not resuscitate" orders and in looking at the records, we found that in all 32 of these cases, the physician had asked the families for consent for "do not resuscitate" orders. He had asked for advance directives. Not in one single case was it initiated by the family. In fact, these requests were made by way of a form letter which was sent to every family on the same day.

[Translation]

moments, mais il aime la vie. Il peut marcher. Il ne parle pas. Il parlera peut-être un jour.

Je suis également chercheur. J'ai étudié le phénomène de la violence et de la discrimination à l'endroit des personnes handicapées depuis au moins dix ans. C'est dans cette optique que je désire vous parler aujourd'hui.

Monsieur Gary McPherson, le président du conseil du premier ministre de l'Alberta vous a parlé tout à l'heure du mémoire que j'ai présenté au conseil du premier ministre. Je tiens à m'excuser des erreurs typographiques et grammaticales que pourraient contenir vos copies de ce mémoire. Je n'ai eu qu'une huitaine de jours pour le préparer et comme il me fallait choisir entre une version imparfaite ou un gros retard, j'ai choisi de finir à temps. Je m'en excuse.

C'est avec beaucoup d'intérêt que j'ai entendu, cet après-midi, les observations et les questions qui ont été formulées. L'une de ces questions demandait qui parlait vraiment au nom des handicapés mentaux.

Je ne peux pas parler au nom de ces personnes; toutefois, je peux vous parler d'elles et vous dire en quoi cela les touche.

Quand je dis que je ne peux pas parler pour elles, je veux être très prudent parce qu'un grand nombre de ces personnes ne peuvent pas exprimer leur opinion. Je vais vous dire qui prend les décisions pour les personnes qui ne peuvent pas décider elles-mêmes.

Nous venons d'entendre que l'euthanasie passive ne pose plus de problèmes. Pour les personnes qui ont un handicap mental, l'euthanasie passive continue à poser un problème. Des gens meurent alors qu'ils n'ont pas demandé à mourir. Je vais vous donner un bref exemple.

Récemment, nous avons fait des recherches dans les dossiers médicaux d'un établissement. Vous connaissez sans doute le principe des directives préalables qui donnent pour consigne de «ne pas réanimer». Dans cet établissement, aucun patient n'était jugé apte à décider pour lui-même si bien que les décisions étaient prises soit par le curateur public ou par la famille malgré les lignes directrices stipulant que les directives préalables ne peuvent être données que lorsque le patient a déjà un problème de santé. Ce sont là des personnes saines, mais qui sont handicapées mentales.

En examinant le dossier de 32 personnes, nous avons constaté que 28 d'entre eux contenaient une consigne de «ne pas réanimer» sans que ce ne soit justifié par un problème médical. Certaines de ces patients s'apprêtaient à réintégrer la communauté parce qu'elles avaient fait de gros progrès.

En demandant comment il se faisait que cette consigne se trouvait dans ces dossiers, nous avons constaté que, dans la totalité de ces 32 cas, le médecin avait demandé le consentement de la famille. Il avait demandé des directives préalables. Dans aucun cas cela n'avait été fait sur l'initiative de la famille. En fait, ces demandes avaient été adressées au moyen d'une lettre circulaire envoyée le même jour à chaque famille.

[Text]

Each form letter was done by a computer and it stated, "I have carefully considered . ." and it filled in the name of so and so, and then, "I think it is time that I ask you for a 'do not resuscitate' order." In other words, the families had no way of knowing this was not an individual concern of the physician involved. Twenty-eight of the thirty-two families who got that letter — of those 32 families we know about — consented in spite of the fact there was no health problem.

I am pointing to this story because, for many people, particularly people like this, the real decisions will not be made by the individual. The decisions will be primarily made by the physician. The concept of autonomy in these cases is extremely elusive, particularly for people with developmental disabilities.

There are many other examples of this kind of research. Research has been done on how information about heart surgery is given to parents of children with developmental disabilities. Basically, the researchers recorded a physician's comments to parents requesting heart surgery. The recorded comments were then given to people to be evaluated without telling the evaluators whether the comments were made about a child with a handicap or a child with no handicap.

Consistently, what happened was, in the case of a non-handicapped child, the physician would say: "We think your child needs this surgery. He has a good chance. We should do this surgery." Consistently, for children with disabilities, the physician would say: "Well, we could do this surgery, but it is very risky. Right now he is having a good life. If we do it, we do not know what the outcome will be."

The results show again that, when a physician did not want the family to say yes, the family said no. When the physician went in with the idea of getting a yes, that is what he got. In many cases, although we have procedures and requirements for informed consent, it is not the reality of the situation. The less competent an individual is, the more it falls into the hands of other people.

In talking about what is going on in Holland, there was some discussion that some euthanized patients are not making explicit requests. In the Remmelink report, they talk about 1,700 cases including 400 cases of assisted suicide, 1,300 cases of euthanasia with consent. They further talk about 1,000 cases without consent. That is a fairly good-sized number.

Even in that 1,700, we have no information which leads us to conclude that those people were competent. We do not have any information that would lead us to believe that those people were in a truly voluntary situation, or that they were given clear information about both sides of the decision. We do know that, for at least 1,000 out of 2,700 cases — we are talking about more than one third of the cases reported — there was no explicit request. They refer to them in the report as "life ended with assistance without explicit request."

[Traduction]

Chaque lettre circulaire avait été préparée à l'ordinateur et disait: «J'ai soigneusement examiné...» suivait un nom et «je pense qu'il est temps de vous demander une directive pour qu'il n'y ait pas de réanimation». Autrement dit, la famille n'avait aucun moyen de savoir que la santé de cette personne ne posait aucun problème particulier. Sur les 32 familles qui ont reçu cette lettre à notre connaissance, 28 ont donné leur consentement même en l'absence de problème de santé.

Je souligne ce fait parce que, dans bien des cas, surtout pour ce genre de personnes, la décision est prise par quelqu'un d'autre. Elle est généralement prise par le médecin. En pareil cas, le concept de l'autonomie est très illusoire, surtout pour les handicapés mentaux.

Il y a bien d'autres exemples de ce genre. On a examiné la façon dont les parents d'enfants handicapés mentaux étaient informés au sujet de la chirurgie cardiaque. Les chercheurs ont noté les observations faites par un médecin à des parents qui demandaient ce genre d'intervention pour leur enfant. On a ensuite fait évaluer ces commentaires sans dire aux évaluateurs s'ils concernaient un enfant handicapé ou non handicapé.

À chaque fois, dans le cas d'un enfant non handicapé, le médecin disait: «Nous pensons que votre enfant a besoin de cette intervention. Il a de bonnes chances. Nous devrions l'opérer». À chaque fois, dans le cas d'enfants handicapés, le médecin disait: «Nous pourrions faire cette intervention, mais elle est très risquée. Pour le moment, votre enfant mène une bonne vie. Si nous l'opérons, nous ignorons quel sera le résultat».

Cela montre encore une fois, que lorsqu'un médecin ne voulait pas que la famille dise oui, la famille disait non. Quand le médecin voulait obtenir un oui, c'est ce qu'il obtenait. Bien souvent, même si nous avons des règles exigeant que le consentement soit donné en toute connaissance de cause, ce n'est pas vraiment ce qui se passe. Moins une personne jouit de ses facultés, plus elle est à la merci d'autrui.

À propos de ce qui se passe en Hollande, il semblerait que certains patients sur qui l'euthanasie a été pratiquée n'en avaient pas fait la demande explicite. Le rapport Remmelink parle d'environ 1 700 cas, dont 400 cas de suicide assisté et 1 300 cas d'euthanasie à la demande du patient. Il y est également question d'un millier de cas où le patient n'a pas donné son consentement. C'est un chiffre assez impressionnant.

Même pour ces 1 700 cas, nous ne possédons pas de renseignement nous permettant de conclure que ces personnes jouissaient de leurs facultés. Nous n'avons aucun renseignement nous permettant de croire que l'euthanasie était vraiment librement consentie ou que le patient avait été clairement informé du pour et du contre. Nous savons que pour au moins 1 000 de ces 2 700 cas, c'est-à-dire plus du tiers des cas déclarés, il n'y a pas eu de demande explicite. C'est ce que le rapport désigne comme des cas de «vie terminée avec l'aide du médecin sans demande explicite».

[Texte]

We have been looking at the cases which determined that individual physicians involved in euthanasia were not guilty of an offence. You have also talked about the case of a woman with depression. However, in that case, the court struck down the fourth criterion which basically said there must be a terminal illness. The court ruled that a mental handicap or a mental illness, such as depression, is as good a reason as physical suffering.

We could follow that line in Canada. We could assume that the Sue Rodriguez case went five to four in the other direction and the court agreed that this person needed assistance because of her suffering, because of her physical handicap. Why then would it not follow in Canada that a person who is suffering from a mental problem should have the same right? When we look at equal rights arguments, when we open the door to one, we open the door to everyone, and that creates a difficult assignment for us.

Two kinds of errors can be made. Presently we acknowledge that we have a problem. Nobody knows the exact number, but we assume there are some people who are rational, competent, suffering greatly, and who want to die and who are not being given assistance to do that. It is a problem for them. Your job is to try to fix that problem. However, in fixing the problem, you cannot create a situation where some people who do not want to die will die wrongfully.

From my perspective, I can tell you, if this law is changed, some people will die who do not wish to die. In Holland, there are specific cases to use as examples. In one case, a physician admitted killing a number of people who could speak for themselves in a nursing home. These were not debilitated people. He admitted he killed them without their consent. He was convicted by the lower court. He actually confessed to five and was convicted on four killings, which seems kind of strange. In this case, the Dutch body equivalent to our College of Physicians and Surgeons made a public statement that this conviction would have a chilling effect on physicians doing their job. After they made the statement, the Dutch High Court overruled the conviction basically without giving any reason for doing so. There is a report, which somebody asked about before, done by Protestant Elder or Presbyterian Elder Association in Holland. They conducted telephone and personal interviews of senior citizens and found significant numbers of people who were afraid of euthanasia. We heard earlier here that old people in Canada are not afraid of euthanasia. I hope we can keep it that way. I do not want to see that change.

You should respect the fact that, whatever you do, it probably will have some benefit for some group of people; and we do not know how large that group is. It will probably have some very negative effect on other people, and we really do not know how large that group is. However, we have been hearing that the number of people who request assisted suicide in Canada is small.

[Translation]

Nous avons examiné les cas dans lesquels il a été établi que les médecins qui avaient pratiqué l'euthanasie n'étaient pas coupables d'une infraction. Vous avez également parlé du cas d'une femme souffrant de dépression. Cependant, dans cette affaire, le tribunal a rejeté le quatrième critère selon lequel il doit s'agir d'une maladie mortelle. Le tribunal a estimé qu'un handicap ou une maladie mentale comme la dépression était une raison tout aussi bonne que des souffrances physiques.

Nous pourrions appliquer ce principe au Canada. Nous pourrions supposer que, dans l'affaire Sue Rodriguez, la Cour suprême aurait pu accepter par cinq voix contre quatre, plutôt que l'inverse, que cette personne obtienne de l'aide à cause de ses souffrances, à cause de son handicap physique. Pourquoi alors n'aurait-on pas également accordé le même droit à une personne souffrant d'un problème mental? Compte tenu des arguments relatifs au droit à l'égalité, si nous accordons ce droit à une personne, nous devons l'accorder aussi à toutes les autres, et c'est donc une lourde responsabilité.

Deux genres d'erreurs peuvent être commises. À l'heure actuelle, nous reconnaissions que cela pose un problème. Personne n'en connaît le nombre exact, mais nous supposons que certaines personnes qui sont rationnelles, lucides, en proie à de grandes souffrances et qui veulent mourir n'obtiennent pas de l'aide pour mettre fin à leurs jours. Cela leur pose un problème. Votre tâche est d'essayer d'y remédier. Cependant, en remédiant à ce problème, vous ne pouvez pas créer une situation où certaines personnes qui ne veulent pas mourir mourront contre leur volonté.

Selon moi, si la loi est changée, certaines personnes qui ne veulent pas mourir mourront. Dans un cas, un médecin a reconnu avoir tué un certain nombre de patient d'un foyer de soins qui pouvaient pourtant exprimer leur volonté. Ces personnes jouissaient de leurs facultés. Il a reconnu les avoir tuées sans leur consentement. Il a été reconnu coupable par le tribunal de première instance. En fait, il a avoué avoir commis cinq fois cette infraction et il a été reconnu coupable de quatre d'entre elles, ce qui semble assez étrange. L'équivalent néerlandais de notre Collège des médecins a déclaré publiquement que cette condamnation dissuaderait les médecins de faire leur travail. Après cette déclaration, la cour supérieure néerlandaise a annulé la condamnation, sans vraiment donner de raison. Un rapport à ce sujet, que quelqu'un a déjà mentionné, a été réalisé par une association protestante d'aînés de Hollande. L'association a fait un sondage par téléphone et en personne auprès des personnes âgées et elle a constaté qu'un grand nombre de gens avaient peur de l'euthanasie. Nous avons entendu dire ici tout à l'heure que les Canadiens n'ont pas peur de l'euthanasie. J'espère que cela ne changera pas.

Il faut bien admettre que, quoi que l'on fasse, cela profitera sans doute à un groupe de personnes, et nous ne savons pas combien d'entre elles. Cela aura sans doute aussi des conséquences très néfastes pour d'autres gens, et là encore nous ne savons pas combien seront visés. Toutefois, d'après ce que l'on nous dit, le nombre de personnes qui demandent le suicide assisté au Canada est restreint.

[Text]

If Holland is an indication, the Remmelink report shows 400 cases per year of actual assisted suicide. The population of Canada is about one and a half times the size of Holland. We might be talking about 600 people per year. There will be far more people than that whose lives will be lost every year.

Furthermore, I have to ask you: How many people would you be willing to accept dying wrongfully to give people this right? In Canada, there is no right, no Charter right, to suicide. Suicide has been decriminalized. It is not like the right to vote, for example. With the right to vote, we do not go around having voting prevention programs.

Let us look at equality arguments for people with disabilities for a moment. We can identify suicide as a problem in every other segment of the population; and we react. We identify a suicide problem with our young people, and we create prevention programs. We identify a suicide problem in our native population, and we create prevention programs. The disabled is the only group to whom we are saying, "How can we help you commit suicide?"

If we are really talking about equal treatment, then as a society, we must do for them what we do for every other member of society — we must discourage suicide. We do not absolutely prohibit it, but we discourage it. There is no reason to think that it should be different for them.

I bring you two messages. The first comes from my colleague Dr. Gregor Wolbring from the German Council of Self-Determined Living. Their council has strong feelings on this issue as German people with disabilities and as a group with some experience with euthanasia. I can assure you, if you read the history of the euthanasia movement in Germany, it will be easy to say that it has nothing to do with us, that it presents no similarities.

In 1895 when euthanasia arguments first began in Germany, we saw civil libertarians, relatively liberal people, arguing for euthanasia. This continued in 1920 when Binding and Hawk put forward their arguments for euthanasia. Unfortunately, they did not plan on the people who came into power not being as ethical as they had hoped when they proposed euthanasia. In fact, if you look at the safeguards they had in Germany, nobody was killed unless the physician certified it to be appropriate. Their terminology for what they did was "euthanasia", "mercy killing", and "assisted death". Karl Brandt and Victor Brach were two of the three physicians who were finally executed at Nuremberg. They continued to the end to admit that they had done these things but only to help people escape from lives not worth living.

[Traduction]

Si la Hollande est une référence, le rapport Remmelink fait état de 400 cas réels de suicide assisté par an. La population canadienne est environ une fois et demie celle de la Hollande. Il pourrait donc y avoir environ 600 cas par an. Le nombre total de personnes qui décèderont chaque année sera beaucoup plus élevé que cela.

En outre, je vous pose la question suivante: Combien de personnes seriez-vous prêt à sacrifier de façon injustifiée pour accorder ce droit à d'autres? Au Canada, il n'existe aucun droit, aucun droit garanti dans la Charte, au suicide. Le suicide a été décriminalisé. Ce n'est pas comme le droit de vote, par exemple. Pour le droit de vote, on n'est pas obligé de mettre sur pied des programmes de prévention du vote.

Examinons un instant les arguments en matière d'égalité des personnes handicapées. On peut définir le suicide comme un problème dans tous les autres secteurs de la population; et nous réagissons. Nous constatons une tendance au suicide chez nos jeunes et nous établissons des programmes de prévention. Nous constatons un problème de suicide parmi nos autochtones et nous adoptons des programmes de prévention. Les personnes handicapées représentent le seul groupe auquel nous disons: «Comment pouvons-nous vous aider à vous suicider?»

Si l'on parle vraiment d'égalité de traitement, notre société doit agir envers ce groupe comme elle le fait pour tous ses autres membres, c'est-à-dire en les dissuadant de se suicider. Nous n'interdisons pas carrément aux gens de se suicider, nous les en dissuadons. Il n'y a aucune raison de croire que les choses doivent être différentes pour les personnes handicapées.

J'ai deux messages à vous transmettre. Le premier vient de mon collègue le docteur Gregor Wolbring du *German Council of Self-Determined Living*. Le conseil a de fortes convictions à ce sujet, car il compte parmi ses membres des Allemands handicapés et que ce groupe a une certaine expérience de l'euthanasie. Je peux vous donner l'assurance que, si vous lisez l'historique de l'euthanasie en Allemagne, il vous sera facile de dire que cela n'a rien à voir avec nous, qu'il n'y a aucune similitude entre les deux pays.

En 1895, lorsque le mouvement pour l'euthanasie a vu le jour en Allemagne, certains défenseurs des libertés civiles, des gens assez libéraux, ont défendu la cause de l'euthanasie. Il en est allé de même en 1920 quand Binding et Hawk ont mis de l'avant leurs arguments en faveur de l'euthanasie. Malheureusement, ils n'avaient pas prévu que ceux qui prendraient le pouvoir n'auraient pas les mêmes principes moraux que ce qu'ils prévoyaient lorsqu'ils avaient proposé l'euthanasie. En fait, si l'on considère les garanties qui existaient en Allemagne, personne n'était mis à mort à moins que le médecin ne donne son aval. Les Allemands qualifiaient leurs actes de «euthanasie», «mise à mort humanitaire» et «mort assistée». Karl Brandt et Victor Brach étaient deux des trois médecins qui ont fini par être exécutés à Nuremberg. Ils ont fini par avouer qu'ils avaient bien fait ces choses-là, uniquement pour aider des gens à échapper à une vie qui ne valait pas la peine d'être vécue.

[Texte]

It is interesting that, as Canadians, we were there to say that was a crime against humanity. We talked about sterilizations in Germany as being crimes against humanity although we continued our own sterilization program in some provinces into the 1970s.

I bring to you my second message, this one from my colleagues at the Alberta Association for Community Living. They want to point out that the historical context for families of people with disabilities is a legacy of pain. They have been denied family support. Children have been institutionalized, separated from family homes. Thousands remain incarcerated as adults. They want to suggest that, until every person with a disability has equal access to a life with dignity, it is unreasonable to offer people death with dignity. It is not a reasonable choice to give people.

Finally, I want to speak as a parent. On September 10 this year, we held our son David's birthday party. We had pizza; there was music; everybody had a good time. It was particularly meaningful to me because of what I have learned about the relationship between the German euthanasia program and what has happened in North America.

It was only because of the vilification of the Nazi euthanasia program that we got sidetracked from a powerful euthanasia movement in North America in the 1940s. This is one of the things I thought about on my son's fourth birthday. The plan which was proposed for many people in North America was published as an editorial in the *Journal of the American Psychiatric Association*. It was a much more humane plan since we were not evil like the Nazis. It suggested that severely-handicapped children, like my four-year-old, should be killed but not until their fourth birthday. The suggestion was made for humanitarian reasons because they did not want to make any mistakes. They thought that, if they killed children as soon as they were born, they might accidentally kill some who were not severely handicapped. They would give the kids until their fourth birthday to kind of shape up.

However, in suggesting that, they thought of a potential complication. If these kids hung around for four years, their parents might actually get to like them. The humanitarian solution was to refer to the attachment of parents to their disabled children as "morbid obsessions". The article suggested it was the duty of every physician to do everything in their power to stop that morbid obsession because to do so, in their words, could only be good mental hygiene practice.

I also brought along a few newspaper clippings today. I would be happy to leave them here. These are newspaper clippings from the Latimer case in Saskatchewan. I do not know if anybody is

[Translation]

Il est intéressant de voir que nous, Canadiens, n'avons pas hésité à qualifier ce genre de crime contre l'humanité. Nous avons dit que les stérilisations effectuées en Allemagne étaient des crimes contre l'humanité, même si nous avons continué d'appliquer notre propre programme de stérilisation dans certaines provinces jusque dans les années 70.

Je voudrais vous transmettre mon deuxième message, qui vient de mes collègues de la *Alberta Association for Community Living*. Ils tiennent à signaler que le contexte historique des familles de personnes handicapées est un legs de douleur. Ils n'ont pas pu compter sur l'aide de leur famille. Les enfants ont été placés en établissement, séparés du foyer familial. Des milliers d'entre eux sont encore internés, une fois devenus adultes. Ils veulent vous dire que, tant que toutes les personnes handicapées n'auront pas les mêmes chances que les autres de vivre dignement, il sera injustifié d'offrir aux gens la possibilité de mourir dans la dignité. Ce n'est pas un choix raisonnable pour les gens.

Enfin, je veux parler en tant que père de famille. Le 10 septembre dernier, nous avons fêté l'anniversaire de notre fils David. Nous avons mangé de la pizza; il y avait de la musique et tout le monde s'est bien amusé. Cet anniversaire revêtait une importance toute particulière pour moi étant donné ce que je venais d'apprendre au sujet du rapport entre le programme d'euthanasie des Allemands et ce qui s'était produit en Amérique du Nord.

Si notre attention a été détournée du puissant mouvement pour l'euthanasie qui existait en Amérique du Nord dans les années 40, c'est uniquement parce que l'on a dénoncé vivement le programme d'euthanasie des Nazis. C'est une des choses auxquelles je pensais le jour où mon fils a eu quatre ans. Le plan que l'on proposait de mettre sur pied pour bien des gens en Amérique du Nord avait fait l'objet d'un article paru dans le *Journal of the American Psychiatric Association*. Il s'agissait d'un plan beaucoup plus humain car nous n'étions pas aussi diaboliques que les Nazis. Il y était dit que les enfants gravement handicapés, comme mon fils de quatre ans, devaient être tués, mais pas avant leur quatrième anniversaire. On avait proposé cette idée pour des raisons humanitaires car on voulait éviter tout risque d'erreur. Les responsables pensaient que, s'ils mettaient à mort les enfants dès leur naissance, ils risquaient accidentellement d'en tuer certains qui n'étaient pas gravement handicapés. Ils accordaient donc aux jeunes enfants un délai de quatre ans pour faire des progrès.

Toutefois, en proposant cette idée, ils ont pensé à une éventuelle complication. Si ces enfants restaient là pendant quatre ans, leurs parents risquaient de s'attacher à eux. La solution humanitaire consistait à qualifier d'"obsession morbide" l'attachement des parents à leurs enfants handicapés. Il était dit dans l'article que tous les médecins étaient tenus de faire tout leur possible pour mettre un terme à cette obsession morbide car c'était, selon leurs propres paroles, indispensable à une bonne hygiène mentale.

J'ai amené avec moi aujourd'hui quelques coupures de presse, que je vous laisserai volontiers. Elles portent sur l'affaire Latimer, en Saskatchewan. Je ne sais pas si vous en avez entendu parler.

[Text]

familiar with this case. It happened not long after Sue Rodriguez died. The father in the Latimer family told the mother to go to church, he would stay home with the 12-year-old daughter. When the mother came home, she discovered her daughter dead in her bed. The father said he did not know what happened. The medical examiner determined that she did not die in that bed; she died of carbon monoxide poisoning. At that point, the father says he took her out into the garage and gassed her.

The defense in this trial was that it was a mercy killing because the 12-year-old girl had cerebral palsy. In making that defense, more than once the name of Sue Rodriguez was brought forward.

How do you tell the difference? How do you know the real motivation of this man? It is hard to say. How does even contemplating this law change the way this kind of case is viewed?

I look at this case and I think, in one minute, they are saying she was in unbearable agony and that is why she had to be killed. In the next minute, they are saying she was in a vegetative state and could not feel or do anything. Then they say her unbearable suffering was because she had bed sores. What did they do to prevent the bed sores? What was done to prevent her pain? Nothing is brought forward about that. Maybe this really was done for her benefit; or at least what the father believed was her benefit.

What happens if you create a law which says there is one class of people who do not have the same protection as others? The section of law which you have under consideration stipulates that you cannot help someone commit suicide. It exists largely as the protection for people's lives. If you take it away for everyone, it will be very difficult to prosecute many murder cases if the accused says the victim asked them for assistance in suicide. The victim who supposedly did the asking is not there to confirm it one way or the other. If somebody presents a good, logical case, how will you know if he is telling the truth?

For example, when someone who has been convicted of a heinous crime is facing a life sentence in prison, we say, "They do not have much quality of life. Let us take away their shoe laces so they cannot hang themselves in prison." Why is that only people with illnesses and disabilities should get that help?

I would argue, if you want to create a law which allows for assisted suicide, it should be available to every citizen. The safeguards should be based on somebody going to court and showing it is a voluntary decision and they are competent to make the decision. Let them choose the reasons which are appropriate. To say it is an autonomous decision but that only disability is a reason, not poverty, not discrimination, nothing else is a good reason, can only betray a fundamental bias.

Those are my comments. Thank you.

[Traduction]

Cette affaire s'est déroulée peu après le décès de Sue Rodriguez. Le père de la famille Latimer a dit à sa femme d'aller à la messe et qu'il resterait à la maison avec leur fille de 12 ans. À son retour, la mère a trouvé sa fille morte dans son lit. Le père lui a dit qu'il ne savait pas ce qui s'était passé. Le médecin légiste a établi qu'elle n'était pas morte dans son lit, mais qu'elle avait été empoisonnée à l'oxyde de carbone. À ce moment-là, le père a avoué qu'il l'avait amenée dans le garage et avait provoqué sa mort avec les gaz d'échappement.

Selon l'argument invoqué par la défense dans ce procès, il s'agissait d'un acte de mise à mort humanitaire car la fille de 12 ans souffrait de paralysie cérébrale. En présentant ces arguments, la défense a mentionné à plusieurs reprises le nom de Sue Rodriguez.

Comment faire la différence? Comment savoir ce qui a vraiment motivé cet homme? C'est difficile à dire. En quoi d'éventuelles modifications à la législation actuelle changeront-elles quelque chose à l'issue de ce genre d'affaire?

J'examine ces cas et je me dis que le premier argument invoqué est que l'enfant vivait une agonie insupportable et c'est pourquoi il a fallu mettre fin à ses jours. L'instant suivant, on dit qu'elle vivait en état végétatif, n'éprouvait aucune sensation ou ne pouvait rien faire. Ils disent ensuite qu'elle avait tant d'escarres que cela lui causait des douleurs insupportables. Qu'ont-ils fait pour prévenir les escarres? Qu'a-t-on fait pour l'empêcher de souffrir? Personne n'en parle. Peut-être ce geste a-t-il été accompli dans son intérêt, ou du moins est-ce ce que croyait son père.

Que se passe-t-il si l'on adopte une loi en vertu de laquelle une catégorie de personnes ne jouit pas de la même protection que les autres? L'article de loi actuellement à l'étude stipule que l'on ne peut pas aider quelqu'un à se suicider. Cette disposition est là essentiellement pour protéger la vie des gens. Si l'on supprime cette protection pour tout le monde, il sera très difficile de poursuivre bon nombre de meurtriers si l'accusé prétend que la victime lui a demandé de l'aider à se suicider. La victime qui a soi-disant présenté cette demande ne sera plus là pour confirmer ou infirmer la déclaration. Si quelqu'un présente une bonne argumentation logique, comment savoir s'il dit la vérité?

Par exemple, quand une personne reconnue coupable d'un crime haineux est condamnée à l'emprisonnement à perpétuité, nous disons: «Sa qualité de vie est bien médiocre. Enlevons-lui ses lacets pour l'empêcher de se pendre en prison.» Pourquoi devrait-on offrir cette aide uniquement aux personnes malades et handicapées?

À mon avis, si l'on veut adopter une législation qui autorise le suicide assisté, la même possibilité doit être offerte à tous les citoyens. Les garanties doivent être fondées sur la possibilité de saisir le tribunal et de lui prouver qu'il s'agit d'une décision volontaire et que la personne est apte à prendre cette décision. Laissons-les décider des raisons valables. Si l'on affirme qu'il s'agit d'une décision autonome mais que le seul motif valable est le handicap, mais pas la pauvreté, ni la discrimination, ni rien d'autre, on trahit un principe fondamental.

Voilà ce que j'avais à vous dire. Je vous remercie.

[Texte]

Senator Keon: We had heard we would receive an excellent presentation from you and I must say you have confirmed our anticipations.

You raised a tremendous number of interesting points, but I had heard in advance that you would address the problem of DNR orders in the mentally handicapped. Do you think that, if you could somehow get permission to do a national search on that question, you would find the same pattern in other hospitals? Do you think it is a unique situation to one institution?

Mr. Sobsey: I know for certain it is not unique. What I do not know is how prevalent it is. I have heard about many other similar circumstances. For example, a mother recently told me she had let her baby die. A year later, she had learned more about how things actually work and she felt she was talked into it. Now she feels she never would have made the decision if she had really been given both sides of the issue. Would that have been so? I do not know.

As far as DNR orders are concerned, it is a more frequent problem than just those 28 cases I mentioned. There is no way of knowing how frequent it is.

Senator Keon: There were no circumstances to suggest that circumstances were any different in that institution than any other institution, were there?

Mr. Sobsey: No. Actually, I would have to say, as far as the general quality of care is concerned, at least in terms of physical care, it is quite exemplary. In terms of the actual lives of the people there, it is a rather sterile environment. However, the quality of health care is generally very good.

The Chairman: I have a supplementary question, and it may be that the doctors will have to answer it. Do DNR orders anticipate something like a cardiac arrest or are there other conditions which would prompt that?

When you said all those patients were healthy, what would initiate such a letter; and did you ever get an explanation for it?

Mr. Sobsey: We received two explanations. Neither one, even if they were true, seemed like a good explanation to me. One explanation may have been misguided. I do not think it was a deliberate attempt at misinformation, but I was told by someone that there was actually a directive from the minister of social services in the province to establish something about DNR orders. I never saw such a directive. Later, I heard there was only a directive which said that each institution needed to have a policy and not necessarily that they should obtain DNR orders.

There was another anecdotal statement made about a particular client being in an ambulance and they did not know whether they should resuscitate the client in the ambulance or not, and somehow that problem raised the question.

[Translation]

Le sénateur Keon: On nous avait dit que vous nous présenteriez un excellent mémoire, et je dois dire que vous ne nous avez pas déçus.

Vous soulevez énormément de points intéressants, mais j'avais entendu dire avant votre témoignage que vous aborderiez le problème des directives relatives à la réanimation dans le cas des handicapés mentaux. À votre avis, si vous obteniez l'autorisation de faire une enquête à l'échelle nationale sur cette question, constaterez-vous les mêmes tendances dans les autres hôpitaux? Pensez-vous que cette situation soit unique à un seul établissement?

M. Sobsey: Je suis convaincu du contraire. Je ne sais pas, toutefois, dans quelle mesure cela se fait. J'ai entendu parler de nombreux autres cas semblables. Par exemple, une mère m'a dit récemment qu'elle avait laissé mourir son bébé. Un an plus tard, mieux informée au sujet de toute cette question, elle a eu l'impression qu'on l'avait persuadée de prendre cette décision. Elle estime aujourd'hui qu'elle ne l'aurait jamais prise si elle avait vraiment entendu les arguments pour et contre. Est-ce le cas? Je n'en sais rien.

En ce qui concerne l'ordre de «ne pas réanimer», cela se produit plus fréquemment que dans les 28 cas dont j'ai parlé. Il est impossible de connaître le nombre exact de cas.

Le sénateur Keon: Rien ne portait à croire que les conditions étaient différentes dans cet établissement que dans un autre, n'est-ce pas?

M. Sobsey: Non. En fait, je dois dire que pour ce qui est de la qualité des soins en général, du moins sur le plan matériel, elle est excellente. Quant à la vie que mènent les patients, ils évoluent dans un milieu plutôt stérile. Toutefois, la qualité des soins est en général excellente.

La présidente: J'ai une question supplémentaire, et ce sera peut-être aux médecins d'y répondre. Prévoit-on la consigne «ne pas réanimer» en cas d'arrêt cardiaque ou existe-t-il d'autres états qui justifient une telle directive?

Vous avez dit que tous ces patients étaient en bonne santé, mais qu'est-ce qui a été à l'origine de cette lettre? Avez-vous jamais obtenu des explications à ce sujet?

M. Sobsey: Nous avons reçu deux explications. Aucune des deux, même si elles présentaient le moindre caractère de vérité, elles m'ont paru acceptables. Dans un cas, il s'agissait peut-être d'une erreur involontaire car je ne pense pas que l'on ait volontairement tenté de m'induire en erreur. Quelqu'un m'a dit qu'une directive avait été émise par le ministre des services sociaux de la province au sujet des consignes «ne pas réanimer». Je n'ai jamais vu cette directive. Plus tard, j'ai appris qu'il existait simplement une directive stipulant que tous les établissements devaient adopter une politique à cet égard, mais pas nécessairement qu'ils devaient obtenir des consignes en matière de réanimation.

On a raconté aussi une autre histoire au sujet d'un patient transporté en ambulance, dont on ne savait pas s'il fallait le réanimer ou non, de sorte que le problème s'est posé.

[Text]

There again, to my knowledge, paramedics are required, in every case, to try to get the person to the hospital alive. Even if there had been a DNR order, it is not within the scope of the paramedics' job to implement it.

Senator Beaudoin: The preceding witness, Professor Schafer, went as far as saying that, *de facto*, euthanasia and assisted suicide are legalized. That is one way to look at things. He seems to imply by his affirmation that in Canada there are many cases of euthanasia and assisted suicide. You do not seem to think like that. In your opinion, there are not so many cases. It is illegal in theory at least.

Mr. Sobsey: I do not know what the numbers are. Professor Schafer also made some statements about the numbers in Holland and the numbers here. Regarding assisted suicide, it has been defined in Holland as a doctor prescribing the "medication", shall we say, and the individual actually taking it himself. That is a little different from the Sue Rodriguez case and, according to their definition, her case may constitute euthanasia if a doctor actually administered the drug.

In terms of actual assisted suicide cases, there were only 400 in Holland. I do not see any reason to think there would be more. As far as the kind of situation where a patient is given pain medication even though, to some extent, it may hasten death, that is a very frequent occurrence.

This needs to be carefully controlled, but I am not in favour of withholding someone's painkillers so they can live the last exquisite moment of suffering. To some extent, in cancer patients, for example, when they are getting close to the end, medications like morphine act as respiratory depressants. To some extent, giving that medicine to somebody who is having any kind of respiratory problem is likely to speed up their death.

Where do you find the balance? There was a case about ten years ago in Edmonton where a newborn baby was given a dose of morphine 50 times the maximum recommended dose for a child her size. That was not done to alleviate pain. That was done to end her life. In that particular case charges were brought against the physician who had already moved to another country which does not have an extradition treaty.

As a nurse, I know that, traditionally, the person who is prosecuted is the person who gives the injection. If you think of it in terms of murder, they are the "hit man", so to speak. In that case, they made no attempt to prosecute the nurses. Some people might argue that laying charges against somebody who would never come to trial was a way of convincing people that it was being dealt with when, in fact, it was not.

Again, I cannot say whether those people were less moral because they did that than if they had just let that baby die.

[Traduction]

Là encore, à ma connaissance, les techniciens médicaux d'urgence sont tenus, dans tous les cas, de faire leur possible pour garder la personne en vie jusqu'à l'hôpital. Même s'il existait une consigne «ne pas réanimer», ce n'est pas aux ambulanciers de la mettre en vigueur.

Le sénateur Beaudoin: Le témoin précédent, le professeur Schafer, est allé jusqu'à dire que, en fait, l'euthanasie et le suicide assisté sont légalisés. C'est une façon de voir les choses. Son affirmation sous-entend que, au Canada, les cas d'euthanasie et de suicide assisté sont nombreux. Vous, de votre côté, semblez croire qu'ils ne sont pas si nombreux. Ces actes sont illégaux, du moins théoriquement.

M. Sobsey: Je ne sais pas combien il y a de cas. Le professeur Schafer a aussi cité certains chiffres concernant la Hollande et le Canada. Aux Pays-Bas, le suicide assisté est défini comme le fait pour un malade de prendre lui-même la «médication», disons, préparée par un médecin. C'est légèrement différent du cas de Sue Rodriguez, lequel, selon cette définition, peut être considéré comme de l'euthanasie si un médecin a véritablement administré la substance.

Quant aux véritables cas de suicide assisté, il n'y en a eu que 400 aux Pays-Bas. Je ne vois aucune raison de croire qu'il y en aurait plus. Pour ce qui est des cas où l'on donne au malade un traitement contre la douleur même si, dans une certaine mesure, cela risque de précipiter la mort, ils sont assez fréquents.

Il faut exercer un contrôle minutieux à cet égard, mais je ne recommande pas de refuser d'administrer des analgésiques à un malade pour lui permettre d'être lucide jusqu'au dernier instant, malgré sa souffrance. Dans une certaine mesure, chez les malades atteints du cancer, lorsque la fin est proche, des drogues comme la morphine font effet de dépresseurs respiratoires. D'une certaine façon, le fait d'administrer ce produit à un malade atteint de troubles respiratoires va probablement accélérer sa mort.

Où trouver un juste équilibre? Il y a une dizaine d'années à Edmonton, on a beaucoup parlé d'un nouveau-né auquel on a administré une dose de morphine 50 fois supérieure à la dose maximale recommandée pour un bébé de sa taille. Cela ne visait pas à soulager sa douleur. C'était pour mettre fin à ses jours. Dans ce cas précis, des poursuites ont été intentées contre le médecin qui avait déjà quitté le Canada pour s'établir dans un autre pays avec lequel nous n'avons pas signé de traité d'extradition.

En tant qu'infirmier, je sais que normalement, c'est celui qui donne la piqûre qui fait l'objet de poursuites. Si l'on compare avec un meurtre, c'est ce qu'on appellerait «l'homme de main». Lors de cette affaire, les infirmières n'ont pas fait l'objet de poursuites. Certains soutiendront que le fait de porter des accusations contre une personne qui ne serait jamais jugé était une façon de convaincre les gens que l'on avait réglé le problème, ce qui n'était pas le cas, en réalité.

Là encore, je ne peux pas dire si ces personnes avaient moins de principes moraux parce qu'elles ont pris cette décision au lieu de simplement laisser le bébé mourir.

[Texte]

Senator Keon: I have been surprised that no one has raised the case of The Hospital for Sick Children. I thought, perhaps, you were about to address it in conjunction with the other information you elicited. I will not raise it if you will not.

Mr. Sobsey: I only will add an addendum to that. Almost everyone knows the circumstances in Toronto's Hospital for Sick Children. It appears that approximately 26 babies were murdered there.

One of the issues we study in our project is what we call a "911 syndrome" which includes nurses, sometimes doctors, and paramedics, who kill their patients. Normally, that is not motivated by anything like euthanasia although there is sometimes an attempt to excuse it by euthanasia.

There was a similar case right after that in the University of Texas Hospital. About 60 babies were murdered and the hospital administration knew, because one of the ways in which they were being murdered was with Heparin. The babies were having severe bleeding and were receiving a specific Heparin antagonist which would not have saved those babies if they had any other problem than that somebody was poisoning them.

Senator Keon: Were they not all suffering from severe congenital defects too?

Mr. Sobsey: They were all in the paediatric intensive care unit. In this case, they wanted good advice about how to handle it, so they got someone from Toronto's Hospital for Sick Children who told them, "We had a problem like this. We laid charges against the wrong person and it blew up in our faces and it was a major problem." In Texas, they knew who was doing it. In their internal reports, they named the person who they thought was doing it. However, they simply changed their policy so there would be no licensed practical nurses in the paediatric intensive care unit.

They fired all the LPNs, not just the guilty party. Then they gave the LPN who was implicated a good letter of recommendation so she could get a job in a paediatrician's office. In her first four weeks in the paediatrician's office, eight children had cardiac arrests. She killed a number of children in the paediatrician's office, including some who had just come in for flu shots.

It is tough to look at some of this behaviour. If it involves children in an intensive care unit, maybe you can say, "Oh, this happened out of some sense of misguided sympathy". But what if you bring your child in for a flu shot? Many of these children were killed with succinyl choline which does not render you unconscious but it does paralyse your breathing and you die from lack of oxygen. It is not a fun way to die.

[Translation]

Le sénateur Keon: J'ai été surpris de voir que personne n'a cité l'exemple de l'Hôpital pour enfants. Je pensais que vous en parleriez peut-être en nous fournissant des renseignements sur d'autres affaires, mais je n'aborderai pas la question si vous ne le souhaitez pas.

M. Sobsey: Je vais juste ajouter quelque chose. Presque tout le monde connaît les circonstances de l'affaire de l'Hôpital pour enfants de Toronto. Apparemment, 26 bébés y ont été assassinés.

Dans le cadre de notre projet, nous avons étudié ce que nous appelons le «syndrome 911»: il s'agit d'infirmiers et infirmières, parfois de médecins et de techniciens médicaux d'urgence qui ôtent la vie de leurs malades. En général, ce geste n'est pas motivé par l'euthanasie, même si les responsables l'invoquent parfois pour justifier leur acte.

Très peu de temps après cette affaire, un cas semblable s'est déroulé à l'Hôpital de l'Université du Texas. Une soixantaine de bébés ont été assassinés; les administrateurs de l'hôpital le savaient, car on s'est servi notamment d'héparine pour les tuer. Les bébés souffraient de graves hémorragies et on leur administrait un antagoniste spécifique à base d'héparine qui ne leur aurait pas sauvé la vie si leur problème était dû à autre chose qu'à un empoisonnement.

Le sénateur Keon: Ne souffraient-ils pas tous également de graves malformations congénitales?

M. Sobsey: Ils se trouvaient tous dans le service pédiatrique des soins intensifs. En l'occurrence, les responsables voulaient être conseillés sur la façon de régler cette affaire, et ils ont donc fait venir quelqu'un de l'Hôpital pour enfants de Toronto. Cette personne leur a dit: «Nous avons connu le même genre de problème. Nous avons accusé à tort une personne et l'affaire a eu de sérieuses conséquences.» Au Texas, les administrateurs de l'hôpital connaissaient le coupable. Le nom de la personne soupçonnée figurait dans leur rapport interne. Toutefois, ils se sont contentés de modifier leur politique pour qu'il n'y ait plus d'infirmières auxiliaires affectées en pédiatrie au service des soins intensifs.

Puis les responsables ont licencié toutes les infirmières autorisées, et pas simplement la coupable. Ils ont ensuite remis à celle qu'ils soupçonnaient une lettre de recommandation favorable pour lui permettre de trouver un emploi dans un cabinet de pédiatre. Au cours de ses quatre premières semaines d'emploi chez ce pédiatre, huit enfants ont subi des arrêts cardiaques. Elle a tué un certain nombre d'enfants qui étaient des patients du pédiatre, y compris certains qui étaient simplement venus se faire vacciner contre la grippe.

Il est difficile de comprendre un tel comportement. Si ces enfants se trouvent dans un service de soins intensifs, on peut se dire: «Oh, il ou elle a agi par compassion, même si c'était une erreur de jugement». Toutefois, c'est différent lorsque l'enfant est là pour une piqûre contre la grippe. Bon nombre de ces enfants ont été tués au moyen de succinylcholine: cette substance ne provoque pas un coma, mais elle paralyse l'appareil respiratoire et on meurt asphyxié. Ce n'est pas une mort agréable.

[Text]

It is hard to think of that case as mercy killing. Unfortunately, if we license health care providers to kill people, we cannot somehow only license the good ones. The truth is we already have some health care providers out there who are medical murderers. We know, for example, that sexual misconduct by physicians, depending on the study, occurs in 9 to 15 per cent of cases. Why, when we are suddenly considering putting the power of life and death in the hands of physicians, do we not remember that we would be putting it in hands of those sorts of physicians as well as the good ones. Most of our physicians are wonderful people, but there is no way to sort that out.

Ms Carstairs: I have a question on your recommendations. It is very clear that you prefer that nothing be legalized. If something is to be legalized, you then give us a number of recommendations. It is the first consideration which I find very interesting, that the disability or illness should not be a consideration.

If I interpret that correctly, you are saying that, if we legislate assisted suicide, then we must legislate it for everybody and everybody should access it in exactly the same way whether they are sick or not sick.

Mr. Sobsey: Absolutely. I know that seems kind of strange, but there are some actual reasons for doing it. First, in the logic presented in Sue Rodriguez' case, there was an argument of equal access. If that argument is really being brought forward, then the solution has to be equal access.

The truth is that, like almost everyone with a disability, Sue Rodriguez, up until the very end, did have the power to kill herself. What she did not have was the power to kill herself in a quick and painless way. I can argue, from a civil rights point of view, that I do not have that either. If Sue Rodriguez can get a big shot of sodium amytal and be finished off, why should I have to stick a shotgun in my mouth? If I make just as rational a decision as she does, for whatever my reasons are, why should I not have the same access to that?

The real reason for my recommendation is the proposal of what appear to be safeguards to only allow assisted suicide for sick or disabled people, to start with, and that physicians will administer it. I say, if we are talking about this for everyone else, we would never be satisfied with those safeguards. I say, if it is not safe enough for every citizen, if it does not make sense for every citizen, then it does not make sense to do it for people with illness or disability.

There can be no suggestion that suicide is rational for disabled people and not rational for somebody else. Suicide, in every case, may have some rational elements. It also has emotional elements in every case.

Senator Corbin: I do not feel my question is very important; nevertheless, I will put it on the record because the information may be useful to us in our further examination of this question.

[Traduction]

Il est difficile de parler dans ce cas de mise à mort humanitaire. Malheureusement, si nous autorisons les dispensateurs de soins à tuer des gens, nous ne pouvons pas être certains que seules les personnes animées de bonnes intentions useront de ce pouvoir. En réalité, il y a déjà des dispensateurs de soins qui sont des assassins du corps médical. Nous savons par exemple qu'entre 9 et 15 p. 100 des médecins, selon les études, sont coupables d'inconduite sexuelle. Au moment où nous envisageons de donner aux médecins un pouvoir de vie et de mort sur leurs malades, pourquoi ne pas nous rappeler que nous conférerions du même coup ce pouvoir à ce genre de médecins. La plupart de nos médecins sont des gens extraordinaires, mais il est impossible de faire la distinction entre les bons et les mauvais.

Mme Carstairs: J'ai une question qui porte sur vos recommandations. De toute évidence, vous souhaitez que rien ne soit légalisé. Si l'on doit en arriver là, vous nous faites certaines recommandations. C'est la première qui m'intéresse le plus, à savoir qu'une invalidité ou une maladie ne devrait pas être prise en considération.

Si j'interprète convenablement cette recommandation, vous dites que si nous légalisons le suicide assisté, celui-ci doit être accessible à tout le monde, que l'on soit malade ou handicapé ou non.

M. Sobsey: Parfaitement. Je sais que cela peut paraître curieux, mais il y a des raisons. Tout d'abord, dans l'argumentation relative à l'affaire Sue Rodriguez, il a été question de l'égalité d'accès. Si l'on accorde quelque importance à cet argument, l'égalité d'accès est essentielle.

En réalité, comme la plupart des personnes handicapées, jusqu'à la toute fin, Sue Rodriguez avait le pouvoir de s'ôter elle-même la vie. Ce qu'elle n'avait pas, c'était la possibilité de le faire rapidement et sans douleur. Je peux soutenir que, du point de vue des droits civils, je n'en ai pas le pouvoir non plus. Si Sue Rodriguez peut obtenir une forte dose d'amytal de sodium et en finir, pourquoi devrais-je me mettre un pistolet dans la bouche? Si je prends une décision aussi rationnelle que la sienne, quels que soient mes motifs, pourquoi n'aurais-je pas moi aussi accès à cette solution?

Ce qui motive véritablement ma recommandation, c'est la proposition relative aux mesures de protection en vertu desquelles le suicide assisté ne sera autorisé que pour les malades ou les handicapés, tout d'abord, et avec l'aide d'un médecin. À mon avis, si l'on envisage d'accorder ce droit à tout le monde, ces mesures de protection ne seront jamais suffisantes. Je soutiens que, si cette protection n'est pas suffisante pour tous les Canadiens, si ce n'est pas logique pour tous, on ne peut pas accepter ce genre de chose pour les gens malades ou handicapés.

On ne peut pas soutenir que le suicide est rationnel pour les personnes handicapées et irrationnel pour les autres. Dans tous les cas de suicide, il y a des facteurs rationnels, mais aussi émotionnels, qui entrent en ligne de compte.

Le sénateur Corbin: Ma question est peut-être d'importance secondaire, mais je vais quand même la poser car cette information sera peut-être utile à la poursuite de notre étude.

[Texte]

In your prediction, especially in the first two paragraphs, you mention a "small" number of people, perhaps 500 per year, will ask for and receive euthanasia. Then you mention a much larger number of perhaps 3,000 per year who will be killed and for whom no voluntary consent exists. That presumes there would be a reporting procedure of some kind.

In Canada, going on the assumption that if the "ifs" are in place, allowing some form of euthanasia, one will run into some very real difficulties in collecting data because that difficulty exists now.

Mr. Sobsey: In fact, these figures are based on figures which came from Holland.

Senator Corbin: I do not want to question your figures.

Mr. Sobsey: I also want to point out that, in theory, because euthanasia is legal there, we should have good figures from Holland. However, when physicians are actually surveyed in Holland, the fact is, even though it is legal, they do not honestly report there. I forget the actual number, but at least 25 per cent of doctors who are performing euthanasia in Holland say they just put down "natural causes" and do not put the real cause of death.

While the figures I mentioned are based on figures from Holland, admittedly, there are some problems there. Whether it is legal or illegal, there will still be problems.

One of the things for which everyone hopes and for which I would hope is, if we do move in this direction, that somehow all these unpleasant problems will be solved. They will not be solved. In Holland they still have the same problems. People still do not report. They still do not follow the guidelines, even though guidelines are in place. The only thing which happens is that the grey areas move further and further into the area of death.

Senator Corbin: In Canada we would have the compounded difficulty of collecting data from each province. All the provinces have some vital statistics branch or department. They collect data on births, marriages, deaths and so on. In terms of wanting control over health delivery systems and problems within those systems, I can see that the provinces could well develop their own reporting criteria. The federal and provincial governments would have to get together and agree on something.

I perceive the whole reporting process, if we ever get there, as a complicated one, and one which would not necessarily reflect reality.

Mr. Sobsey: I am sure that is true. For example, when we look at Canadian income figures, we use tax returns. However, there is some reason to believe that method may not, in every case, be an accurate measure of every individual's income in Canada.

[Translation]

Dans vos prévisions, surtout aux deux premiers paragraphes, vous dites qu'un «petit» nombre de gens, environ 500 par an, demanderont l'euthanasie et obtiendront gain de cause. Vous dites ensuite qu'un beaucoup plus grand nombre de gens, quelque 3 000 par année, seront tués sans avoir donné leur consentement. Cela suppose l'existence d'un système quelconque de rapport.

Au Canada, partant du principe que toutes ces hypothèses se réalisent, et que l'on autorise une certaine forme d'euthanasie, il sera extrêmement difficile de recueillir des données car le problème se pose déjà aujourd'hui.

M. Sobsey: En fait, ces données se fondent sur des chiffres qui proviennent des Pays-Bas.

Le sénateur Corbin: Je ne remets pas vos chiffres en cause.

M. Sobsey: Je tiens également à signaler que, en théorie, du fait que l'euthanasie est légale dans ce pays, nous devrions disposer de données assez fiables concernant les Pays-Bas. Toutefois, lorsque les médecins sont interrogés en Hollande, même si l'euthanasie y est légalisée, tous les cas ne sont pas déclarés honnêtement. J'ai oublié le pourcentage réel, mais au moins 25 p. 100 des médecins qui pratiquent l'euthanasie aux Pays-Bas disent qu'ils inscrivent simplement «mort de cause naturelle», sans préciser la cause réelle du décès.

Même si les chiffres que j'ai cités se fondent sur les données provenant des Pays-Bas, il faut bien admettre que certains problèmes se posent dans ce pays. Que cela soit légal ou illégal, il y aura toujours des problèmes.

Ce qu'il faut espérer, et ce que j'espère, c'est que si nous en arrivons là un jour, on trouvera d'une façon ou d'une autre une solution à ces problèmes délicats. Ce ne sera pas le cas. Les problèmes continuent de se poser aux Pays-Bas. Les médecins ne font toujours pas de rapports. Ils continuent de ne pas se conformer aux lignes directrices, bien qu'elles soient en vigueur. La seule chose qui se passe, c'est que les zones grises entre la vie et la mort sont de plus en plus grandes.

Le sénateur Corbin: Au Canada, nous aurions en plus la difficulté de recueillir des données auprès de toutes les provinces. Il existe un service de statistiques vitales dans toutes les provinces du pays. Ces organismes recueillent des données sur les naissances, les mariages, les décès, et cetera. Pour avoir la haute main sur les systèmes de soins de santé et les problèmes inhérents à ces systèmes, je suppose que les provinces souhaiteront élaborer leurs propres critères en matière de rapport. Les gouvernements fédéral et provinciaux devront essayer d'adopter une politique commune à cet égard.

Si nous en arrivons là un jour, je prévois que tout ce système de rapport sera extrêmement complexe et qu'il ne donnera pas nécessairement un tableau exact de la situation.

M. Sobsey: Je suis tout à fait de votre avis. Par exemple, pour examiner les données relatives au revenu des Canadiens, nous utilisons les déclarations d'impôt. Toutefois, il y a tout lieu de croire que cette méthode ne constitue pas dans tous les cas une évaluation exacte du revenu de tous les Canadiens.

[Text]

We would have similar kinds of problems which would be extremely difficult. In some cases, there will also be problems with different implementations in different provinces. Some of the same groups who have been advocating for this may find themselves in the situation where they begin to feel it is being used against them; that they are being given no choice other than suicide.

Senator Corbin: I want to thank you for your presentation. You have a more detailed paper. I intend to read that attentively.

The Chairman: Thank you very much, Professor Sobsey. Your presentation was most helpful and very interesting.

Honourable senators, we have two very patient individuals who have been waiting to make a personal presentation. It has been explained to them that they will be allowed five minutes each.

Mr. MacKenzie, would you please come forward?

Mr. Paul Mackenzie: Thank you, Madam Chair, honourable senators. In appearing as an individual, I do not represent any group in what I have to say. I have some fairly strong feelings, but I will try to keep them controlled.

My first point relates to observations I made at a local "personal care home", as they are called here. They may be called "nursing homes" in other countries or provinces. Some three years ago I had the firsthand experience of observing a case of euthanasia upon a lady whom I will call "a close friend".

One day, the MD came in, spent one minute, went out to the hall, and explained to me and to a few others that she wanted "to go." After a moment, I asked him if we could not take her to the hospital once again for a transfusion. In simple English, her bone marrow was not regenerating red blood cells as it should. He said that they would wait until tomorrow to make the decision. He never communicated that decision to me.

Four days later, after morphine injections, we began to plan for a funeral.

That is, essentially, my story.

As someone who was close to this lady, I felt great loneliness and you might interpret that as an unrelated event. I feel I condoned the matter at the time without reason, and I cannot explain that to myself without great difficulty. I have felt some shame and reluctance to discuss it.

If you have questions on this matter, I would be quite willing to try to answer them after a moment.

I would add, nursing homes in this province were subsidized three years ago to the extent of \$1,400.00 per month plus \$700 rent. Can anyone convince me there is no support for, or involvement in, this practice from government or from an elected person? I cannot be convinced otherwise because I have letters

[Traduction]

Nous serions confrontés aux mêmes problèmes qu'il serait extrêmement difficile de résoudre. Dans certains cas, il y aura également des problèmes car le système ne sera pas appliqué de la même façon dans toutes les provinces. Certains groupes qui ont préconisé la légalisation du suicide risquent de voir la situation se retourner contre eux, c'est-à-dire qu'on ne leur offre aucun autre choix que le suicide.

Le sénateur Corbin: Je tiens à vous remercier de votre témoignage. Vous nous avez remis un mémoire détaillé que je compte lire attentivement.

La présidente: Merci, beaucoup, professeur Subsey. Votre témoignage a été des plus utiles et très intéressant.

Honorables sénateurs, il y a deux autres témoins qui se sont montrés très patients et qui souhaitent faire une intervention à titre personnel. Nous leur avons expliqué qu'ils disposeraient de cinq minutes chacun.

Monsieur MacKenzie, voulez-vous prendre place?

M. Paul MacKenzie: Merci, madame la présidente et honorables sénateurs. En témoignant devant vous à titre personnel, je ne représente les opinions d'aucun groupe. Cette question me tient très à cœur, mais je vais essayer de me maîtriser.

Je voudrais parler en premier lieu de certaines constatations que j'ai pu faire dans un «foyer de soins personnels», comme on les appelle ici. C'est peut-être ce qu'on appelle des «foyers de soins» dans d'autres pays ou provinces. Il y a environ trois ans, j'ai été directement témoin d'un cas d'euthanasie pratiquée sur une femme que je considère comme «une amie proche».

Un jour, le médecin est arrivé, est resté une minute, est sorti dans le couloir et m'a expliqué, ainsi qu'à quelques autres personnes, que la malade voulait «s'en aller». Au bout d'un moment, je lui ai demandé si nous ne pouvions pas la ramener à l'hôpital pour qu'elle y reçoive une transfusion. En termes profanes, sa moelle épinière ne reconstituait pas ses globules rouges comme elle aurait dû le faire. Il m'a répondu que l'on attendrait le lendemain pour prendre la décision. Il ne m'a jamais fait part de sa décision.

Quatre jours plus tard, après que la malade eut reçu des piqûres de morphine, nous avons commencé les préparatifs en vue de son enterrement.

Voilà en un mot mon récit.

Étant très proche de cette femme, j'ai éprouvé un profond sentiment de solitude et vous direz peut-être que cela n'a aucun rapport. J'ai l'impression d'avoir approuvé cette décision à l'époque sans la moindre raison, et j'ai beaucoup de mal à me l'expliquer. J'ai éprouvé une certaine honte et réticence à en discuter.

Si vous avez des questions sur cette affaire, je serais tout disposé à y répondre dans un instant.

Par ailleurs, les foyers de soins dans la province recevaient il y a trois ans des subventions de 1 400 \$ par mois, plus 700 \$ de loyer. Quelqu'un pourra-t-il me convaincre que cette pratique ne jouit pas de l'appui, ou de l'intervention, du gouvernement ou d'un représentant élu? J'en suis convaincu car j'ai en main des

[Texte]

from the province to validate what I am saying, as well as other points which I could supply upon request. In my view, there is support of more than one kind, economic being one, for this practice. I also suspect the support is fairly frequent and sneaky with a capital "S" by MDs and RNs in this province. I have no knowledge or comment about other areas, but I have my suspicions.

Many of you will know of the royal commission report which came out in January, which was prepared by five women, including one lawyer and an MD as the chairperson. The report comprises 15 volumes of wonderful material.

Oddly, though, they do not appear, on my first scanning of three or four volumes, to have covered what is presently happening to 50 per cent of Canadians, contributed to by certain chemicals added to drinking — yes, Madam Chair?

The Chairman: Mr. MacKenzie, I am sure you appreciate we have had a very long day here.

Mr. MacKenzie: Of course.

The Chairman: We are more than willing to hear you on the subject you have just spoken about because it relates directly to our study. I would appreciate it if you did not get into another topic which does not relate to our examination. You were referring to the study on reproductive technologies?

Mr. MacKenzie: No, I simply say that as a starting point. I do not mean to go into great detail. I am saying there is no explanation for certain increases in spontaneous abortion, stillbirths, certain infertilities, or birth defects, and those, I believe, are being dealt with here. Perhaps you will say it is a stretching of one's imagination. Certainly, if there is common agreement, I will not pursue it, but there are certain, apparently unexplained increases in the incidences of those conditions.

The Chairman: Thank you, Mr. MacKenzie. We are trying to concentrate very much on the particular subject here. I appreciate your intervention and your patience.

We will now hear from Ms Semkiw.

Ms Elizabeth Semkiw: Thank you for this opportunity. I will not read my brief because you already have it and you can read it at your leisure. I would simply clarify several points which I did not make clear in the paper.

I do not want to see euthanasia made legal in this country. I like the suggestion that, if assisted suicide is to be allowed for disabled persons, then put it right across the board.

As a disabled person, I fear at some point in my life I will be helped to reach the end when I am certainly not willing to do agree to it.

[Translation]

lettres des autorités provinciales qui en sont la preuve, ainsi que d'autres renseignements que je pourrais vous fournir sur demande. À mon avis, cette pratique est appuyée de diverses façons, et notamment sur le plan économique. Je suppose également que les médecins et infirmières de la province l'appuient fréquemment et en douce. Je ne sais pas ce qui se passe dans les autres régions, mais j'ai des doutes.

Bon nombre d'entre vous avez entendu parler du rapport de la commission royale d'enquête publié en janvier dernier, lequel a été rédigé par cinq femmes, dont une avocate et une femme médecin qui présidait la commission. Ce rapport se compose de 15 volumes extrêmement intéressants.

Fait étrange à noter, toutefois, après avoir jeté un coup d'œil sur trois ou quatre volumes, il semble qu'il n'y soit pas question de la situation dans laquelle se trouvent actuellement la moitié des Canadiens, en raison de certains produits chimiques ajoutés à ce qu'ils boivent, oui, madame la présidente?

La présidente: Monsieur MacKenzie, je suis sûre que vous comprenez que nous avons eu une très longue journée.

M. MacKenzie: Bien entendu.

La présidente: Nous sommes tout à fait disposés à entendre votre témoignage sur le sujet dont vous venez de parler car c'est directement en rapport avec notre étude. Je vous saurais gré toutefois de ne pas vous lancer dans un autre sujet qui n'a aucun rapport avec nos délibérations. Vous étiez en train de parler de l'étude sur les technologies de reproduction?

M. MacKenzie: Non, je voulais simplement faire cette remarque. Je n'ai pas l'intention d'entrer dans les détails. Je dis simplement que l'on n'explique d'aucune façon l'augmentation du nombre de cas d'avortements spontanés, de fausses couches, de stérilité ou de malformations congénitales, ce qui, à mon avis, est en rapport avec votre étude. Vous direz peut-être que c'est aller un peu loin, et si c'est votre avis, je n'en dirai pas plus; le nombre de cas semblables a toutefois augmenté, apparemment sans la moindre justification.

La présidente: Merci, monsieur MacKenzie. Nous essayons de nous en tenir strictement à l'objet de notre étude. Je vous remercie de votre témoignage et de votre patience.

Nous allons maintenant donner la parole à Mme Semkiw.

Mme Elizabeth Semkiw: Merci de me permettre de témoigner devant le comité. Je ne vais pas lire mon mémoire car vous l'avez déjà en main et vous pourrez le lire lorsque vous en aurez le temps. Je voudrais simplement éclaircir plusieurs points qui y sont abordés de façon générale.

Je ne veux pas qu'on légalise l'euthanasie dans notre pays. J'apprécie la proposition selon laquelle, si le suicide assisté est autorisé pour les personnes handicapées, il doit l'être pour tous les Canadiens.

En tant que personne handicapée, je crains qu'à un moment donné, on m'aide à en finir mais contre ma volonté.

[Text]

You heard from Mr. Simpson this afternoon. When he first contracted polio he was about 13 and he was not expected to live. Had the physician at that time gone one step further and withdrawn treatment because he was not expected to live, he would not have been here today. Yet, we can be so impressed by his activity and by his contribution to the world today.

I do not suggest that people must contribute to the world in order not to be helped into suicide. That is not what I am saying at all.

My sister has the same disability as I, which is spinal muscular atrophy. She had pneumonia and was severely ill in 1976. I discovered a year later that the doctor decided that when she required a respirator to breathe, he would not give orders to give her one. That was not his decision to make. She was aware. She was fighting for her life. She was certainly conscious of what was happening.

When I heard of this decision, you can imagine my frustration and my desire to wring his neck. However, at that point there was nothing I could do except report it to the College who shoved it under the carpet.

It is unfortunate that there has always been and always will be this tendency for well persons and persons with power to force their opinions onto people who do not have the same power. We must fight against this every inch of the way.

Do you have any questions?

Senator Beaudoin: You are suggesting we keep the law as it is now?

Ms Semkiw: Yes. I do have sympathy for people, as I read in your bulletin, who are suffering a number of really severe problems and are saying, "Do not do anything more; just let me go". That, to my mind, is not euthanasia. That is withholding treatment to let nature take its course. I can support that, but even then we should have very stringent verification procedures, documentation and safeguards.

The Chairman: Do you feel it should be the patient's choice, and that the patient should be fully informed and have an opportunity to participate in any decision-making?

Ms Semkiw: Yes. It cannot be any other way. Of course, you have a problem when the patient is comatose or unconscious. We all know that, in many cases, a person can be unconscious for a number of years and, at some point, by some miracle, they do come to consciousness again.

Then we start falling back on economics as what I would call an "excuse". It is not a legitimate excuse because we have money for many things which we do not really need. We say, "We do not have the economics to keep these people going".

[Traduction]

Vous avez entendu le témoignage de M. Simpson cet après-midi. Il a été victime de la polio à l'âge de 13 ans et on pensait alors qu'il n'avait aucun espoir de s'en tirer. Si le médecin à l'époque avait poussé plus loin son raisonnement et décidé d'interrompre le traitement car il n'avait aucune chance de vivre, M. Simpson ne serait pas parmi nous aujourd'hui. Pourtant, son activité et la contribution qu'il fait à notre société ont de quoi nous impressionner.

Je ne dis pas que les gens doivent faire une contribution à la société pour qu'on ne les aide pas à se suicider. Ce n'est pas du tout ce que je veux dire.

Ma soeur est, comme moi, atteinte d'amyotrophie cérébro-spinale. En 1976, elle a eu une pneumonie et a été gravement malade. J'ai découvert un an plus tard que le médecin avait décidé de ne pas donner l'ordre de la brancher à un respirateur si cela devenait nécessaire. Ce n'était pas à lui de prendre cette décision. Elle était consciente. Elle luttait pour survivre. Elle était totalement consciente de la situation.

Lorsque j'ai appris cette décision, vous pouvez imaginer ma colère et mon désir de lui tordre le cou. Toutefois, je n'avais à ce moment-là aucun moyen d'action si ce n'est rapporter l'affaire à l'ordre des médecins qui l'a vite étouffée.

Les personnes en bonne santé et en position de force cherchent à imposer leur volonté à celles qui sont fragilisées. C'est regrettable, mais c'est une tendance qui a toujours existé et qui existera toujours, et contre laquelle nous devons lutter à tout prix.

Avez-vous des questions à poser?

Le sénateur Beaudoin: Vous nous recommandez donc de maintenir les dispositions législatives actuelles?

Mme Semkiw: Oui. Je compatis avec les gens, en lisant le compte rendu de vos délibérations, qui sont atteints de maladies vraiment graves, qui souffrent et qui disent: «Ne faites plus rien; laissez-moi m'en aller». Ce n'est pas de l'euthanasie, à mon avis. C'est plutôt une interruption de traitement, pour laisser la nature faire son oeuvre. Je peux accepter ce genre de chose, mais même dans ce cas, il faudrait prévoir des méthodes de contrôle, une documentation et des garanties très strictes.

La présidente: À votre avis, la décision doit-elle revenir au malade, et celui-ci doit-il être pleinement informé et en mesure de prendre part à cette décision?

Mme Semkiw: Oui. Il ne peut en être autrement. Bien sûr, un problème se pose si le malade est dans le coma ou inconscient. Nous savons tous que, très souvent, une personne peut rester dans le coma pendant un certain nombre d'années et que, un beau jour, par miracle, elle revient à la vie.

Nous commençons ensuite à invoquer des facteurs économiques pour trouver ce que j'appelle une «excuse». Cette excuse n'est pas valable car nous avons de l'argent à dépenser pour bien des choses tout à fait inutiles. Nous prétextons que nous n'avons pas les moyens de garder ces gens-là en vie.

[Texte]

Hospices and volunteer care for people with AIDS, those kinds of things can help the economics, but I do not want to hear economics being used as an excuse.

The Chairman: Thank you for being so patient.

Honourable senators, over the last five days we have heard from 65 witnesses give at least 48 hours of testimony. We have been here over 12 hours today. I think it is time to call an end to this portion of our hearings. Thank you all for your patience and your attendance.

The committee adjourned.

[Translation]

Les soins dispensés dans des centres spécialisés et par des bénévoles aux personnes atteintes du sida, ce genre de services, peuvent se révéler rentables, mais je refuse qu'on invoque l'argument économique comme excuse.

La présidente: Merci de votre patience.

Honorables sénateurs, au cours des cinq derniers jours, nous avons entendu au moins 48 heures de témoignage fourni par 65 personnes différentes. Nous avons siégé plus de 12 heures aujourd'hui. Je pense que le moment est venu de mettre un terme à cette séance. Merci à tous de votre patience et de votre présence.

La séance est levée.

From the Council of Canadians With Disabilities:

Jim Derksen;
Paula Keirstead;
Allan Simpson.

*From the Centre for Professional and Applied Ethics,
University of Manitoba:*

Arthur Schafer.

From the Conference of Mennonites in Canada:

Helmut Harder;
Doug Pritchard;
Roma Quapp;
Dr. Howard Zacharias;
Tym Elias.

As an individual:

Elizabeth Semkiw.

As an individual:

Paul Mackenzie.

*De la Coalition des organisations provinciales,
ombudsman des handicapés:*

Jim Derksen;
Paula Keirstead;
Allan Simpson.

*De «Centre for Professional and Applied Ethics»,
Université du Manitoba:*

Arthur Schafer.

De «Conference of Mennonites in Canada»:

Helmut Harder;
Doug Pritchard;
Roma Quapp;
Le docteur Howard Zacharias;
Tym Elias.

À titre personnel:

Elizabeth Semkiw.

À titre personnel:

Paul Mackenzie.



*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9*

WITNESSES—TÉMOINS

As an individual:

Sheila Noyes.

As an individual:

John Oldham.

From The Christian Brethren:

Don Logan;

Norman Platter.

From The Manitoba Physicians for Life:

Dr. Paul Adams;

Dr. Nicole Caron-Boulet;

Dr. Harold Boey.

From The Alberta Premier's Council on the Disabled:

Gary McPherson.

From The Catholic Health Association of Manitoba:

Pat Murphy;

Dr. Larry Reynolds.

From the University of Calgary:

Marja Verhoef.

From the University of Alberta Developmental Disabilities Centre:

Richard Sobsey.

À titre personnel:

Sheila Noyes.

À titre personnel:

John Oldham.

De «Christian Brethren»:

Don Logan;

Norman Platter.

De «Manitoba Physicians for Life»:

Le docteur Paul Adams;

Le docteur Nicole Caron-Boulet;

Le docteur Harold Boey.

De «Alberta Premier's Council on the Disabled»:

Gary McPherson.

De «Catholic Health Association of Manitoba»:

Pat Murphy;

Le docteur Larry Reynolds.

De l'Université de Calgary:

Marja Verhoef.

De «Developmental Disabilities Centre»,

Université de l'Alberta:

Richard Sobsey.

(Continued on previous page)

(Suite à la page précédente)

CAI
YC2
- 1994

E 71



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Wednesday, October 5, 1994

Le mercredi 5 octobre 1994

Issue No. 19

Fascicule n° 19



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin	* Fairbairn (or Molgat)
Carstairs	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(or Berntson)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

Pursuant to Rule 86(4), membership of the Committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator DeWare substituted for that of the Honourable Senator Desmarais (October 5, 1995)

The name of the Honourable Senator Carstairs substituted for that of the Honourable Senator Perrault. (October 5, 1995)

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin	* Fairbairn (ou Molgat)
Carstairs	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(ou Berntson)

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

Conformément à l'article 86(4) du Règlement, la liste de membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorale sénateur DeWare est substitué à celui de l'honorale sénateur Desmarais (le 5 octobre 1994)

Le nom de l'honorale sénateur Carstairs est substitué à celui de l'honorale sénateur Perrault (le 5 octobre 1994)

Published under authority of the Senate by the
Queen's Printer for Canada

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Public Works and Government Services, Ottawa, Canada K1A 0S9

Publié en conformité de l'autorité du Sénat par
l'Imprimeur de la Reine pour le Canada

En vente: Groupe Communication Canada — Édition
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA. Wednesday, October 5, 1994
(30)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:40 p.m the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux, and Neiman. (7)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Honourable Senator Desmarais

WITNESSES:

From the Canadian Nurses Association:

Eleanor Ross, President;

Nora Hammell, Nursing Policy Consultant.

From the Canadian Hospital Association:

Carol Clemenhagen;

Mary Anne Bourque, Director of Pastoral Care.

From the Association des hôpitaux du Québec:

Dr. Paul Landry, adjoint au vice-président exécutif;

Dr. Gilles Voyer, Hôpital Youville, Sherbrooke;

Me. Pierre Bourbonnais, directeur des services juridiques.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 6:58 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le mercredi 5 octobre 1994
(30)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h 40 sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (*présidente*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (7)

Également présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorables sénateur Desmarais.

TÉMOINS:

De l'Association des infirmières et infirmiers du Canada:

Eleanor Ross, présidente;

Nora Hammell, consultante en politique de soins infirmiers.

De l'Association des hôpitaux du Canada:

Carol Clemenhagen;

Mary Anne Bourque, directrice du service de la pastorale.

De l'Association des hôpitaux du Québec:

Le docteur Paul Landry, adjoint au vice-président exécutif;

Le docteur Gilles Voyer, Hôpital Youville, Sherbrooke;

Maître Pierre Bourbonnais, directeur des services juridiques.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 18 h 56, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

Ottawa, Wednesday, October 5, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3.30 p.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairperson) in the Chair.

The Chairman: Honourable senators, we are pleased to have as our first witness this afternoon the Canadian Nurses Association. Eleanor Ross is the President of the association and Nora Hammell is the Nursing Policy Consultant.

Please proceed.

Ms Eleanor Ross, President, Canadian Nurses Association: Thank you, Madam Chair, for the opportunity to be here today to add our views to the many you have heard to date.

I am Eleanor Ross, President of the Canadian Nurses Association, which is a federation of 11 provinces and territorial nursing associations. We represent 110,000 front-line professionals who deal with the realities of life and death day to day.

My job — you might say my real job when I am not wearing my volunteer hat, as I am today — is Chief of Nursing practice at Women's College Hospital in Toronto. I have mainly looked after patients with chronic lung disease in hospital and at home over many years.

With me today is Nora Hammell, as you have said. She is the Nursing Policy Consultant at CNA. She has been closely related to this issue. She has done the research and met with many of our members in pulling together our discussion paper, which is attached to the brief that you have received today.

I wish to begin by apologizing to the committee members for the fact that you have just received our submission at this time. I will highlight briefly what we have in our submission.

At the onset, I should like to share with you our definition of euthanasia. We accept the Law Reform Commission's definition that euthanasia is "the act of ending the life of a person, from compassionate motives, when that person is already terminally ill or when the person's suffering has become unbearable".

Active and passive euthanasia are terms meant to convey the difference between committing an act that causes death and omitting to take a life-sustaining act, allowing death to ensue. The Canadian Nurses Association does not accept the term "passive euthanasia" to refer to withholding or withdrawing futile or unwanted treatment.

TÉMOIGNAGES

Ottawa, le mercredi 5 octobre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui, à 15 h 30, en conformité avec son ordre de renvoi en vue d'examiner les questions juridiques, sociales et éthiques associées à l'euthanasie et au suicide assisté et de faire rapport à ce sujet.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Honorable sénateurs, nous accueillons aujourd'hui, comme premiers témoins de la séance d'après-midi, Mmes Eleanor Ross et Nora Hammell, respectivement présidente et experte-conseil en matière de politique de soins infirmiers de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

Mesdames, vous avez la parole.

Mme Eleanor Ross, présidente, Association des infirmières et infirmiers du Canada: Je vous remercie, madame la présidente, de nous avoir invitées à ajouter notre grain de sel aux nombreuses opinions que vous avez déjà entendues.

Je me présente: Eleanor Ross, présidente de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, qui regroupe 11 associations professionnelles d'infirmières et d'infirmiers des provinces et des territoires. Nous représentons 110 000 professionnels de première ligne qui affrontent la vie et la mort tous les jours.

Dans la vie (vous pourriez dire dans la vraie vie, lorsque je ne porte pas mon chapeau de bénévole, comme aujourd'hui) je suis chef de la pratique des soins infirmiers au *Women's College Hospital*, de Toronto. Pendant de nombreuses années, j'ai travaillé en milieu hospitalier et à domicile à soigner surtout des patients atteints de maladie pulmonaire chronique.

Je suis accompagnée aujourd'hui, comme vous l'avez mentionné, de Nora Hammell, notre experte-conseil pour ce qui touche à la politique relative à l'exercice de la profession. Elle a travaillé de près à la question. Elle a effectué de la recherche et a rencontré beaucoup de nos membres afin de rédiger le document d'étude que vous trouverez en annexe du mémoire distribué aujourd'hui.

Permettez-moi tout d'abord de vous présenter des excuses pour n'avoir pas fourni notre mémoire plus tôt. J'en ferai ressortir brièvement les faits saillants.

Au départ, j'aimerais partager avec vous notre définition de l'euthanasie. Nous souscrivons à la définition donnée par la Commission de réforme du droit, selon laquelle l'euthanasie est «l'acte de mettre fin à la vie d'une personne, par esprit de compassion, lorsqu'elle est déjà atteinte d'une maladie en phase terminale ou lorsque sa souffrance est devenue intolérable».

On utilise les expressions «euthanasie active» et «euthanasie passive» pour établir une distinction entre, d'une part, la commission d'un acte qui provoque la mort et, d'autre part, l'omission d'un acte essentiel au maintien de la vie qui permet à la mort de survenir. L'association rejette le sens donné à l'expression «euthanasie passive» qui consiste à interrompre ou à ne pas administrer un traitement futile ou non désiré.

[Texte]

The issues surrounding euthanasia and assisted suicide are difficult and complex, as you know, and the territory is certainly fraught with emotions. This explains why Canadian nurses, like the Canadian public, have not reached a consensus of opinion on these matters.

At the direction of our membership, the CNA has developed a discussion paper on end-of-life treatment dilemmas. We expect it to spark much thoughtful exchange over the coming year.

We believe that it is very important to have a complete understanding of why euthanasia is before us as an issue. Do Canadians know or fully understand their existing right to accept or refuse medical treatments? Do Canadians know about the comfort and support that can be provided to individuals in their last days? Do they feel reasonably assured that such care would be available to them? Have we considered the effects of legalized euthanasia on society, including vulnerable groups and families?

Only when we know the answers to these questions will legislators have the perspective that truly reflects Canadians' moral and social values.

The Canadian Nurses Association supports the right of all persons to make decisions about their health care and treatment, including the right to refuse life-sustaining procedures.

An advance directive, also known as a living will, is a document prepared by a competent person with the intention of directing the treatment when that person is no longer able to make his or her wishes known. Despite increased consumer interest in advanced directives, many individuals are not aware of their right to direct care in this way or how to go about doing it.

The CNA, along with five other national associations, has endorsed a statement on advanced directives which promotes the principle of client self-determination. You will hear from the Canadian Hospital Association later today. They are one of the groups which joined in this statement. The statement guides and encourages the development of policies which will support individual client choices.

We urge this committee to recommend that governments and health care providers foster increased public awareness of and support for advanced directives, including enabling legislation where necessary.

Nurses who work with the chronically and terminally ill often believe that there is value in living life to its natural end. Nurses have told us that the knowledge of approaching death brings people together as human beings and allows the patient to learn and feel a sense of resolution. Family members sometimes experience the final days, weeks or months as precious time in which they have the chance to express their love and deepen their appreciation of their loved one.

[Translation]

Les questions qui entourent l'euthanasie et le suicide assisté sont difficiles et complexes, comme vous le savez, et elles suscitent certes beaucoup d'émotions. C'est pourquoi les infirmières et infirmiers canadiens, comme le reste des Canadiens, ne sont pas parvenus à s'entendre à ce sujet.

À la demande de nos membres, l'association a rédigé un document de travail sur les décisions à prendre concernant l'administration de traitements aux mourants. Nous nous attendons à ce qu'il suscite beaucoup de débats dans l'année qui vient.

Il est très important de bien comprendre pourquoi nous débattons aujourd'hui d'euthanasie. Les Canadiens savent-ils ou comprennent-ils bien qu'ils ont déjà le droit d'accepter ou de refuser un traitement médical? Les Canadiens sont-ils conscients du confort et de l'appui que l'on peut donner aux mourants? S'estiment-ils raisonnablement rassurés qu'ils auront accès à de tels soins? A-t-on étudié les effets qu'aurait la légalisation de l'euthanasie sur la société, y compris sur les groupes de personnes vulnérables et sur les familles?

Avant de se prononcer sur les véritables valeurs morales et sociales des Canadiens, les législateurs devront trouver réponse à ces questions.

L'Association des infirmières et infirmiers du Canada appuie le droit qu'a chacun de nous de prendre des décisions au sujet des soins de santé et des traitements qu'il reçoit, y compris le droit de refuser une intervention essentielle au maintien de la vie.

La directive préalable, que l'on appelle aussi le testament biologique, est un document que rédige la personne apte pour décider des traitements qu'elle recevra lorsqu'elle ne pourra plus faire connaître sa volonté. En dépit d'un intérêt accru pour le testament biologique, de nombreuses personnes ignorent qu'elles ont le droit de préciser les interventions qu'elles accepteront et comment s'y prendre.

L'association, de concert avec cinq autres associations nationales, a appuyé un énoncé concernant les directives préalables dans lequel elle favorise le principe de l'autodétermination du client. Vous entendrez aujourd'hui des porte-parole de l'Association des hôpitaux du Canada. Celle-ci est l'un des groupes signataires de l'énoncé qui oriente et encourage l'élaboration de politiques à l'appui des choix individuels des clients.

Nous demandons instamment au présent comité de recommander que les gouvernements et les dispensateurs de soins de santé favorisent une plus grande sensibilisation des Canadiens au testament biologique et qu'ils les encouragent à appuyer ce principe, au besoin, par l'adoption d'une loi habilitante.

Les infirmières et infirmiers qui travaillent auprès de malades chroniques et de malades en phase terminale croient souvent que la vie vaut la peine d'être vécue jusqu'à sa fin naturelle. Ils nous ont dit que l'imminence de la mort rapproche les gens et apprend au malade à s'y résigner. Les membres de la famille vivent souvent les derniers jours, les derniers semaines ou les derniers mois comme un temps précieux durant lequel ils peuvent exprimer leur amour pour l'être cher et mieux l'apprécier.

[Text]

Regardless of any discussion of euthanasia, nurses support the need to provide palliative care. They feel strongly about this subject because when there are no more cures to offer, there is still nursing care, and it needs to be the best.

The CNA believes palliative care is an essential health care service. As such, it deserves support for increased education of the public and health care professionals, increased accessibility to palliative care services, and more research.

People need to have the choice of dying at home. With health care reform increasingly shifting the delivery of even acute care to community-based settings, this becomes more of an issue. The health care system should provide sufficient support for individuals and families who choose that option. Palliative care at home includes support to the family and respite services. The CNA believes there must be a continuum of services within the health care system and that it needs to include care of the dying. The choice to die at home should be theirs.

Nurses as professionals respect the client's right of choice regarding health care. The Criminal Code of Canada is ambiguous with regard to the legality of withholding or withdrawing treatments. A major concern arises when health care workers are obliged to administer treatments against clients' wishes.

The legality of withdrawing or withholding treatments, even life-sustaining treatments, with the informed consent of the client must be clarified in the Criminal Code for all health care workers.

Health care has evolved in the last decade. Today, nurses are often the key point of contact in the health care system, delivering services independent of the physician.

Madam Chairman, there are no easy answers. The work you have before you is certainly onerous, but there are many definite steps that can be taken to increase the dying person's control over the circumstances and the occasion.

We are encouraging our membership to be involved in this debate. Each nurse should try to contribute to the national dialogue, bringing to bear her or his professional experience and meaning. Nurses are significant authors on the subject of ethics and major players in promoting dialogue on ethics.

In summary, the Canadian Nurses Association recommends: First, that prior to any decisions on the legalization of euthanasia and assisted suicide, governments and health care professionals promote broad discussion of end-of-life issues among the Canadian public.

[Traduction]

Quoi qu'il en soit, les infirmières et infirmiers appuient le besoin de fournir des soins palliatifs. Ils y tiennent car, lorsqu'il n'y a plus de remède à offrir, il faut continuer de donner des soins infirmiers, et ces soins doivent être les meilleurs possibles.

L'association considère les soins palliatifs comme un service de santé essentiel. En tant que tels, ils méritent que l'on appuie une meilleure information du grand public et des professionnels de la santé, une plus grande accessibilité aux services de soins palliatifs et l'exécution de plus de recherche.

Il faut que les gens puissent choisir de mourir à la maison. La question prend de plus en plus d'importance à mesure que la réforme des soins de santé oblige la collectivité à assumer la prestation des soins même actifs. Le système de santé devrait offrir suffisamment d'appui aux personnes et aux familles qui choisissent cette option. La médecine palliative à domicile comprend un soutien à la famille et un service de relève. Il faut qu'il y ait continuité des services de santé et que ces services comprennent les soins aux mourants. Le choix de mourir à la maison devrait leur appartenir.

En tant que professionnels, les infirmières et infirmiers respectent le droit qu'a le client de faire des choix en ce qui concerne les soins de santé qu'il reçoit. Le Code criminel du Canada est ambigu quant à la légalité d'interrompre ou de ne pas administrer des traitements. Cela crée tout un problème lorsque des dispensateurs de soins de santé sont obligés d'administrer des traitements contre le gré de leurs clients.

Il faut préciser dans le Code criminel que les dispensateurs de soins de santé peuvent légalement interrompre ou ne pas administrer des traitements, même des traitements essentiels au maintien de la vie, avec le consentement éclairé du client.

Les soins de santé ont évolué depuis dix ans. Aujourd'hui, les infirmières et infirmiers sont souvent le principal point de contact avec le système de santé, car ils fournissent des services indépendants de ceux du médecin.

Madame la présidente, il n'existe pas de réponse simple. Le travail que vous avez amorcé est certes de taille. Par contre, il existe de nombreuses mesures bien précises que l'on peut prendre pour donner aux mourants les moyens de contrôler les circonstances et le moment de leur mort.

Nous encourageons nos membres à prendre part à ce débat. Chaque infirmière, chaque infirmier devrait tenter de contribuer au dialogue national, en faisant valoir son expérience professionnelle et la façon dont il ou elle conçoit sa profession. Les infirmières et infirmiers ont contribué des textes importants sur le sujet de l'éthique et ils ont joué un grand rôle dans la promotion du dialogue en la matière.

En somme, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada recommande ce qui suit. Tout d'abord, avant de décider de légaliser ou pas l'euthanasie et le suicide assisté, les gouvernements et les professionnels de la santé devraient susciter au Canada un vaste débat sur les questions qui se rattachent à la mort.

[Texte]

Second, that governments and health care providers foster increased public awareness of and support for advance directives, including enabling legislation where necessary.

Third, that governments and health care professionals promote increased accessibility to palliative care services for Canadians, education of health care professionals in methods of palliative care, and support increased research into palliative care.

Fourth, that governments support, advance and finance a continuum of services, including palliative care at home.

Fifth, that Parliament eliminate the ambiguity in the Criminal Code regarding health care providers withholding or withdrawing futile or unwanted treatments with the client's consent.

While the laws of the land are under discussion, nurses will continue to be with those who suffer and with their families to the end. They will continue to provide care, to provide information, to work through the end of life treatment issues supporting client choices.

I thank you for your attention and I would be pleased to answer any questions at this time.

Senator Beaudoin: I have a question of clarification.

You are not satisfied that the withdrawal of instruments be left only to jurisprudence. You want text in our legislation that is clear in dealing with the withdrawal of instruments. You used another expression, "withholding".

Ms Ross: Yes. It would be an amendment, something to clearly state that withholding or withdrawing with the client's informed consent is not euthanasia or assisting suicide. There is a sense that it is. People may not want to die, but neither do they want to live attached to a machine.

Senator Beaudoin: You make a distinction between that and assisted suicide, according to your terminology. You define it as the act of ending the life of a person from compassionate motives when that person is already terminally ill or when the person's suffering has become unbearable.

You are not talking about consent here, are you? It is important to the definition.

Ms Ross: What we are trying to say is that we do not support passive euthanasia. We are talking about active euthanasia. We are taking the specific meaning of what is actually in the Law Review Commission report.

If the meaning were blurred, it could be seen as assisted suicide where, even with client's consent, you withdraw or discontinue, for example, a ventilator. We are saying that that is discontinuing treatment where the person is fully informed of the options and the implications. Discontinuing a ventilator or a dialysis machine is stopping treatment. Medications and chemotherapy are

[Translation]

Ensuite, les gouvernements et les dispensateurs de soins de santé devraient favoriser une meilleure information publique et un plus grand appui pour les testaments biologiques, y compris, au besoin, par l'adoption d'une loi habilitante.

De plus, les gouvernements et les professionnels de la santé devraient faciliter l'accès des Canadiens aux soins palliatifs, l'enseignement des méthodes de la médecine palliative aux professionnels de la santé et la recherche en la matière.

Par ailleurs, les gouvernements devraient appuyer, favoriser et financer la continuité des services, y compris des soins palliatifs à domicile.

Enfin, le Parlement devrait mettre fin à l'ambiguïté que comporte le Code criminel à l'égard des dispensateurs de soins de santé qui interrompent ou n'administrent pas des traitements futilis ou non désirés, avec le consentement du client.

Pendant que l'on débattra des lois du pays, les infirmières et infirmiers continueront d'accompagner ceux qui souffrent et leurs familles jusqu'à la fin. Ils continueront de soigner, de renseigner, de régler des questions relatives au traitement du mourant en fonction du choix de celui-ci.

Je vous remercie de votre attention et je demeure à votre disposition pour répondre aux questions.

Le sénateur Beaudoin: J'aurais besoin de précisions.

Non contente de laisser à la jurisprudence le soin de décider quand on peut interrompre un traitement, vous voudriez que nos lois précisent que cette pratique est autorisée. Vous avez aussi utilisé une autre expression, c'est-à-dire «la non-administration d'un traitement».

Mme Ross: Nous aimerais effectivement que la loi soit changée, qu'elle précise clairement que le fait d'interrompre ou de ne pas administrer un traitement à un client, lorsque celui-ci a fait un choix éclairé, ne constitue pas de l'euthanasie ou une aide au suicide. On a l'impression que ça l'est. Les gens ne veulent peut-être pas mourir, mais ils ne veulent pas, non plus, passer le reste de leur vie branchés à un appareil.

Le sénateur Beaudoin: Vous établissez une distinction entre cette pratique et l'aide au suicide, pour reprendre vos propres termes. Vous la définissez comme l'acte de mettre fin à la vie d'une personne par esprit de compassion, lorsque celle-ci est atteinte d'une maladie en phase terminale ou que sa souffrance est devenue intolérable.

Il n'est pas question de consentement, ici, n'est-ce pas? Cela importe, dans la définition.

Mme Ross: En fait, nous n'appuyons pas le principe de l'euthanasie passive. Il est question d'euthanasie active. Nous faisons notre la définition précise qu'en donne le rapport de la Commission de la réforme du droit.

Si son sens était ambigu, on pourrait dire qu'il y a suicide assisté lorsque, même avec le consentement du client, on débranche, par exemple, le respirateur. Nous disons qu'il s'agit en fait d'interrompre un traitement lorsque la personne est bien informée des options et de leurs conséquences. Débrancher un respirateur ou une machine à dialyse revient à interrompre un

[Text]

treatments, and the patient has a choice there. That would not be assisting suicide but allowing the individual to discontinue.

Senator Beaudoin: There is obviously a difference between the withdrawal of the instrument with the consent of the patient and the real assisted suicide. There is a distinction.

Ms Ross: Yes.

Senator Beaudoin: With respect to euthanasia, you say it is the act of ending the life of a person from compassionate motives.

I guess you want to add to that, "with the consent of the patient", because if there is no consent, a strong element is missing.

Ms Ross: Certainly.

We have just taken this definition from the Law Reform Commission as it was, but we are not getting into advocating euthanasia. However, in open discussion, we would certainly argue for the client being involved and for the client's consent, if that were the road we were going down.

Senator Beaudoin: You do not want to go down that road, but if you were going down that road, you would want consent to be part of it.

Ms Ross: Yes.

Senator Lavoie-Roux: You say that prior to any decision on legalization, the government should promote discussion. How would you suggest that they go about it, and what would be the objective?

Ms Ross: There is a good beginning right now with what is going on across the country. We have discussion and debate.

I would say we are looking forward to what comes from this review. I would hope that it does not get shelved somewhere. We look forward to hearing the public's view across the country from your perspective. This is a good beginning.

For ourselves, there is the discussion paper. As care providers, we anticipate discussing this subject with our membership and, to some extent, with the public in the different jurisdictions. We all need to be discussing this matter. Hopefully from this process will come a discussion paper that will be debated publicly.

However, just as important, the public should fully understand about palliative care and medication to relieve suffering, as well as the advanced directive or living will, that whole concept. They should understand how one goes about leaving directions in the event that one cannot speak for oneself.

Senator Lavoie-Roux: Nurses are often involved in this end-of-life decision. We know doctors might be called upon to prescribe certain things. I am not talking about euthanasia, just the end of life. Nurses are the people who accompany dying people in the last hours. It is not because the doctors would not want to, but because the reality is such that the nurses are there.

[Traduction]

traitement. Les médicaments et la chimiothérapie sont des traitements, et le patient a un choix. Ce ne serait pas un suicide assisté, mais plutôt de permettre à la personne d'interrompre un traitement.

Le sénateur Beaudoin: De toute évidence, il existe une différence entre l'interruption d'un traitement avec le consentement du patient et le véritable suicide assisté. Ce n'est pas pareil.

Mme Ross: Oui.

Le sénateur Beaudoin: En ce qui concerne l'euthanasie, vous dites que c'est un acte que l'on pose par esprit de compassion pour mettre fin à la vie d'une personne.

J'imagine que vous voudrez y ajouter «avec son consentement» car, en l'absence de consentement, il manque un élément de taille.

Mme Ross: Vous avez certes raison.

Nous avons simplement repris cette définition qu'en donne la Commission de la réforme du droit, mais nous n'en sommes pas à prôner l'euthanasie. Cependant, dans un débat franc, nous soutiendrions certes que le client doit prendre part à la décision et qu'il doit y consentir, si c'était la voie que nous choisissons.

Le sénateur Beaudoin: Ce n'est pas une voie qui vous plaît, mais si c'est celle qui est retenue, vous voudriez que le consentement en fasse partie.

Mme Ross: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous dites qu'avant de se prononcer au sujet de la légalisation, le gouvernement devrait favoriser le débat. Comment proposez-vous qu'il s'y prenne et quel en serait l'objectif?

Mme Ross: Ce qui se passe en ce moment, d'un bout à l'autre du pays, est un assez bon point de départ. Il y a certes débat.

Je dirais qu'il nous tarde de voir la suite donnée à votre étude. J'ose espérer qu'elle sera pas rangée sur une tablette, quelque part. Il nous tarde de savoir ce que vous estimatez être l'opinion des Canadiens. C'est un bon point de départ.

Quant à nous, nous avons un document de travail. En tant que dispensateurs de soins de santé, nous prévoyons en discuter avec nos membres et, dans une certaine mesure, avec la population des diverses compétences. Il faut que nous en discutions tous. Il faut espérer que de ce processus naîtra un document qui sera débattu publiquement.

Toutefois, il est tout aussi important que la population comprenne bien la nature de la médecine palliative et des médicaments qui soulagent la souffrance, ainsi que le principe du testament biologique. Il faudrait que les Canadiens comprennent comment on s'y prend pour laisser des directives au cas où l'on pourrait plus exprimer sa volonté.

Le sénateur Lavoie-Roux: Les infirmières et infirmiers participent souvent à de telles décisions. Nous savons que les médecins pourraient être appelés à prescrire certaines choses. Je ne parle pas d'euthanasie, juste de soigner des mourants. Les infirmières et infirmiers sont ceux qui accompagnent les mourants durant leurs dernières heures. Ce n'est pas que le médecin ne

[Texte]

[Translation]

Ms Ross: Nurses tend to be there with the family or supporting the family.

Many nurses have had the comment made, "Could you increase this medication to put an end to it?" I do not think on the whole we get as many requests to assist as physicians do.

Nurses are there with patients and families. We try to make certain they are well informed. We help clarify options, et cetera, and would support choices. I personally have supported patients where they wanted a ventilator disconnected. Nurses are more involved in supporting the person as they are dying.

Senator Lavoie-Roux: We have been told through our hearings we have held across the country that euthanasia is going on now. There are just a few cases, and it is not happening in a broad way. What is your feeling about the extent of euthanasia being practised either in hospitals, nursing homes or extended care facilities?

Ms Ross: I personally can say that I have not seen active euthanasia. I cannot say that it is happening. I have not seen or observed that happening.

Senator Lavoie-Roux: You are president of the Canadian Nurses Association. Does this brief represent your board's position? Has there been consultation with your members? You said at the beginning of your brief that this debate has been going on for a while. Do the recommendations you have made represent the majority view of your members? You say we could modify the Criminal Code to clarify the question of withholding or withdrawing, and there is also the question of the use of analgesics.

Ms Ross: There is the palliative care aspect.

Senator Lavoie-Roux: Would that be the majority position of your members?

Ms Ross: We have not come up with any firm position. We have not gone to a vote on the issue.

In 1992, at an annual meeting, we had a request to take a look at this issue, from which we produced the discussion paper which is at the back of the brief.

Our recommendations are acceptable, I would say, to the majority of our members. It is a discussion paper on the issue.

We have not had great debates or discussions about this matter, quite frankly.

Ms Nora Hammell, Nursing Policy Consultant, Canadian Nurses Association: We feel very secure with respect to some of these points. We have had a lot of input on the matter of advanced directives. That was a very wide consultation.

veuille pas le faire, mais que la réalité est telle que ce sont les infirmières qui le font.

Mme Ross: Les infirmières et infirmiers ont tendance à être là avec la famille ou à l'appuyer.

De nombreux infirmières et infirmiers se sont fait demander s'ils ne pouvaient pas augmenter la dose d'un médicament pour mettre fin à l'agonie. Je ne crois pas, dans l'ensemble, que nous recevions autant de demandes de cette nature que les médecins.

Les infirmières et infirmiers sont là avec les patients et les familles. Nous tentons de nous assurer qu'ils sont bien informés. Nous aidons à clarifier les options, et ainsi de suite, et appuyons les personnes dans leur choix. Personnellement, j'ai appuyé des patients qui souhaitaient que leur respirateur soit débranché. Les infirmières et infirmiers jouent un plus grand rôle de soutien lorsque la personne se meurt.

Le sénateur Lavoie-Roux: Tout au long des audiences que nous avons tenues au pays, on nous a dit que l'euthanasie se pratique actuellement. Les cas sont rares, la pratique n'est pas généralisée. Quel est selon vous l'ampleur du phénomène tel que pratiqué soit dans les hôpitaux, dans les maisons de soins infirmiers ou dans les maisons de soins prolongés?

Mme Ross: Je n'ai pas moi-même été témoin d'euthanasie active. Je ne puis donc pas dire si elle se pratique effectivement.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous êtes présidente de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. Ce mémoire représente-t-il les vues de votre conseil? A-t-on consulté les membres? Vous dites, au début du mémoire, que le débat est en cours depuis un bon bout de temps déjà. Les recommandations que vous faites représentent-elles l'opinion de la majorité de vos membres? Vous dites que nous pourrions modifier le Code criminel afin de préciser la question de l'interruption ou de la non-administration de traitement, et il y a aussi la question des analgésiques.

Mme Ross: Il ne faut pas oublier la dimension palliative.

Le sénateur Lavoie-Roux: Cette opinion représente-t-elle la majorité de vos membres?

Mme Ross: Nous ne sommes pas parvenus à dégager un consensus ferme. La question n'a pas fait l'objet d'un vote.

En 1992, à une assemblée annuelle, on nous a demandé d'examiner la question, ce qui a donné lieu au document de travail qui est annexé au mémoire.

Nos recommandations sont acceptables, je crois, à la majorité de nos membres. Il s'agit d'un document de travail.

En vérité, nous n'avons pas tenu de grands débats sur la question.

Mme Nora Hammell, experte-conseil concernant la politique en matière de soins infirmiers, Association des infirmières et infirmiers du Canada: Certaines des positions adoptées reposent sur des fondements très fermes. Nos membres se sont longuement exprimés au sujet du testament biologique. Cette consultation a été très vaste.

[Text]

With respect to the matter of withholding and withdrawing, it comes straight from our code of ethics. Our code of ethics states that the nurse will respect the choice of the client, support that choice, advocate for that choice and help them express their wishes. Based on the code of ethics, we can clearly go that far.

As Ms Ross has said, on the two sides of the euthanasia dilemma, nurses have spoken both for and against, and the position has not become clear.

Senator Lavoie-Roux: But your code of ethics relates to the sense and the direction you have just expressed?

Ms Hammell: Yes. To respect the choice of the client is one of the primary values. It is acted on in many ways, as is this new statement promoting advanced directives. We would even know the client's choice should they not be able to explain it to us in the future.

Senator Carstairs: I wanted to clarify that the group you represent is the professional group of nurses as opposed to the union group of nurses?

Ms Ross: Right, although we have union nurses who are members of our association.

Senator Carstairs: In a study I recently read with respect to what is going on in Holland and a review of the processes in Holland, it was indicated that 56 per cent of those requesting assisted suicide or euthanasia wanted it for lack of dignity, because they felt that their life had no dignity. Another 30 per cent requested assisted suicide and euthanasia because they were dependent on others and no longer wanted to bear the burden of that kind of dependency. Another 23 per cent requested assisted suicide and euthanasia because they were tired of living, and only 46 per cent requested assisted suicide and euthanasia because of pain, which surprised me.

Has it been your experience that palliative care is directed primarily towards pain management, or is it directed towards the lack of dignity, the tiredness of living, and the dependence realities facing these patients?

Ms Ross: A large part of palliative care is often focused on pain management, but the symptom management, the emotional and the mental part, involves a team providing support to the client and the family. They consider these other aspects.

This is certainly a complex area. People are suffering in a variety of ways, so you are right about the emotional part.

We know that only 50 per cent of cancer patients have pain, and that we can control 90 per cent of all the pain. However, that is often not well managed.

As a palliative care team, we look at this issue in the broadest sense of what you have just highlighted.

Senator Carstairs: In your experience is the pain management care available in institutions — hospitals or nursing homes

[Traduction]

En ce qui concerne l'interruption ou la non-administration de traitement, notre position vient directement de notre code d'éthique, selon lequel le membre de la profession doit respecter le choix du client, l'appuyer dans ce choix, le défendre et l'aider à exprimer sa volonté. Notre code d'éthique nous permet clairement d'aller jusque-là.

Comme l'a dit Mme Ross, les infirmières et infirmiers se sont prononcés tant en faveur que contre l'euthanasie. La position n'est donc pas claire.

Le sénateur Lavoie-Roux: Toutefois votre code d'éthique va dans le même sens?

Mme Hammell: Oui. Le respect du choix du client est l'une des valeurs fondamentales. Il s'exerce de nombreuses façons, par exemple, par ce nouvel énoncé en faveur des directives préalables. Ainsi, nous connaîtrions le choix du client s'il était capable de nous l'expliquer plus tard.

Le sénateur Carstairs: Je voulais préciser que le groupe que vous représentez est le groupe professionnel des infirmières et infirmiers, par opposition au groupe syndiqué?

Mme Ross: C'est exact, bien que des infirmières et infirmiers syndiqués soient membres de notre association.

Le sénateur Carstairs: Dans une étude que j'ai lu récemment au sujet de ce qui se passe en Hollande et des pratiques qui y ont cours, on révélait que 56 p. 100 des personnes qui demandent une aide au suicide ou l'euthanasie le font parce qu'elles estiment que leur vie est sans dignité. Une autre tranche de 30 p. 100 le font parce qu'elles dépendent d'autres personnes et ne veulent plus supporter le fardeau d'une telle dépendance. Un autre 23 p. 100 a demandé le suicide assisté et l'euthanasie parce qu'elles sont lassées de vivre. Seulement 46 p. 100 d'entre elles demandent le suicide assisté ou l'euthanasie en raison de la douleur, ce qui m'a étonné.

Selon vous, la médecine palliative vise-t-elle surtout à soulager la douleur ou cherche-t-elle aussi à pallier au manque de dignité, à la lassitude et à la dépendance dans laquelle vivent ces patients?

Mme Ross: Une grande partie de la médecine palliative est souvent consacrée à soulager la douleur. Cependant, la gestion des symptômes, de la dimension émotionnelle et mentale, engagent la présence d'une équipe pour soutenir le client et ses proches. L'équipe tient compte de ces autres aspects.

La question est certes complexe. Les gens souffrent de diverses façons. Vous avez donc raison de parler de la souffrance émotionnelle.

Nous savons que seulement 50 p. 100 des cancéreux éprouvent des douleurs physiques, et que nous pouvons contrôler 90 p. 100 de ces douleurs. Cependant, elles sont souvent mal gérées.

En tant qu'équipe de soins palliatifs, nous abordons la question dans son sens le plus général.

Le sénateur Carstairs: À votre avis, les soins visant à soulager la douleur dans les établissements, je veux dire dans les hôpitaux

[Texte]

— also available to those who want to die in the care of their families and in the home setting?

Ms Ross: I would say we are only getting there with home pain management. That has been increasing as we shift to the community.

Palliative care has been in hospitals, but even there we have frequently not been as good at pain management as we might have been. There is a constant struggle around the amounts of morphine administered and the addiction to that drug. People bring different values to the table, but I would say now there is a lot of research and literature on the subject. Physicians, nurses and the other health care providers work very much as a team in hospitals and communities.

There is a need for a continuum of care. We are now keeping patients less and less in hospitals. That is fine. We support that policy, but we must also ensure that this expertise and these types of teams are available to patients and families at home.

Senator Carstairs: You spoke about the withdrawing of futile or unwanted treatments with the client's consent as being a form of passive euthanasia with which you have no difficulty.

When you talk about withdrawing futile treatment, do you include the withdrawal of feeding tubes?

Ms Ross: I know that even with no resuscitation, the big issue is defining what we mean by "futile care". That is certainly not an easy debate, defining that term and defining "institutions" as well.

As we have indicated in our brief, what may be futile can be debated for a variety of reasons. "Futile" refers to a situation where we cannot help someone.

On the whole, I would say that feeding and hydration are often seen as comfort measures. We maintain hydration, and that relates directly to palliation and comfort as an individual dies.

Again, where individuals make the choice of discontinuing feeding or hydration, there are other things we can do, such as mouth care. That aids in palliation.

We are not saying that feeding and hydration are futile, but the process hinges on the definition of "futile". Even then "futile" is not written in stone because every individual must be looked at in their particular circumstances.

Le sénateur Corbin: On nous a reproché dans des articles de journaux, la semaine dernière, dans l'Ouest canadien de ne pas parler français ou de ne pas prendre avantage de l'interprétation simultanée. Je pense que dorénavant je vais parler français même si je suis un parfait bilingue.

[Translation]

ou dans les maisons de soins infirmiers, sont-ils également offerts à ceux qui souhaitent mourir à la maison, soignés par leurs proches?

Mme Ross: Nous ne faisons que commencer à offrir ces services à domicile. Nous le faisons de plus en plus, à mesure que nous nous orientons vers les services communautaires.

Les soins palliatifs sont offerts dans les hôpitaux mais, même là, nous n'avons pas souvent réussi à soulager la douleur autant que nous aurions pu le faire. Nous nous interrogeons constamment sur les quantités de morphine administrées et sur l'accoutumance qu'elle crée. Chacun a des valeurs différentes, mais je dirais qu'il existe actuellement beaucoup de données et de documentation sur le sujet. Les médecins, les infirmières et infirmiers et tous les autres dispensateurs de soins de santé travaillent beaucoup en équipe dans les hôpitaux et au sein des collectivités.

Il faut assurer une continuité des services. Les malades demeurent de moins en moins longtemps dans les hôpitaux. C'est bien. Nous sommes en faveur de cette politique, mais il faut aussi faire en sorte que ces compétences et ce genre d'équipes soient à la disposition des patients et des familles à domicile.

Le sénateur Carstairs: Vous avez parlé de l'interruption de traitements futiles ou non désirés avec le consentement du client comme étant une forme d'euthanasie passive à laquelle vous n'êtes pas opposés.

Lorsque vous parlez de l'interruption d'un traitement futile, cela inclut-il le retrait des tubes d'alimentation?

Mme Ross: Je suis consciente que, même s'il n'est pas question de réanimer, il importe de définir ce que nous entendons par «soins futiles». Le débat n'est certes pas facile, pas plus que la définition de l'expression et du mot «établissement».

Comme nous l'avons écrit dans notre mémoire, on peut débattre pour diverses raisons de ce qui est futile. Le mot qualifie une situation où l'on est incapable d'aider quelqu'un.

Dans l'ensemble, je dirais que l'alimentation et l'hydratation sont souvent considérées comme des mesures visant à assurer le confort. Nous continuons l'hydratation lorsqu'une personne se meurt, c'est un traitement carrément palliatif visant à lui assurer un certain confort.

Encore une fois, lorsque des personnes décident d'interrompre l'alimentation ou l'hydratation, il existe d'autres soins que nous pouvons donner, par exemple soigner la bouche. C'est un soin palliatif.

Nous ne disons pas que l'alimentation et l'hydratation sont futiles, mais tout dépend de la façon dont on définit le mot «futile». Même là, son sens n'est pas coulé dans le béton, car il faut tenir compte des circonstances particulières de chacun.

Senator Corbin: We were criticized last week in newspaper articles in the Canadian West for not speaking French or not taking advantage of simultaneous interpretation. I think that from now on I am going to speak French even though I am perfectly bilingual.

[Text]

Je suis le sénateur Corbin du Nouveau-Brunswick. Je suis d'un milieu qui est passablement différent du milieu urbain d'où la plupart de nos témoins semblent originaire.

Évidemment, dans un milieu rural urbain mixte tel que celui du Nouveau-Brunswick et cela n'est pas unique au pays, l'approche à ces questions est peut-être passablement différente sinon divergente. On a encore tendance au Nouveau-Brunswick à traiter les grands malades en phase terminale chez-eux, à domicile. Vous avez mis quelque peu l'emphase sur la nécessité de développer davantage cette option.

Nous avons eu à Vancouver la semaine dernière deux témoins qui nous ont transmis des témoignages personnels à huis-clos, des témoignages forts touchants, je dois vous le dire, chargés d'émotion à telle enseigne que je ne me suis pas senti capable de leur poser des questions plus directes.

Je vais tout simplement me limiter à ceci, madame la présidente: lorsque j'ai demandé à un de ces témoins et cela était pendant la partie publique de son témoignage, si l'on avait pensé de recourir à une institution de soins palliatifs, que ce soit dans un hôpital ou dans un centre privé, le témoin m'a répondu à brûle-pourpoint: Monsieur le sénateur, nous avons donné le meilleur des soins palliatifs à la personne mourante, elle était chez-elle et entourée de personnes dont on ne pourrait questionner l'amour et la dévotion. En d'autres mots, les proches parents.

Il m'a semblé au cours des témoignages entendus que les assistants, les proches, les amis et les parents peuvent parfois ajouter aux problèmes du mourant en refusant de se faire entourer d'une équipe de soins palliatifs spécialisée dans tous les domaines. Il y a évidemment le médecin, il y a la garde-malade, il peut y avoir le psychologue, le psychiatre ainsi que des volontaires.

Je pense qu'il n'y a pas seulement la personne mourante qui est dans un état de souffrance grave, ce que je ne nie pas. Il y a aussi parfois les proches parents et eux sont sans secours, sans ressort. Ils veulent tout faire, ils veulent donner le meilleur d'eux-mêmes pour une mère, un frère ou une soeur. Seriez-vous d'accord pour dire que même si vous prônez fortement, comme vous le faites, et je crois que vous avez raison de le faire, le développement de meilleurs soins palliatifs à domicile, qu'il faudrait aussi ajouter que ce type de soins devraient prendre avantage de l'approche de l'équipe professionnelle? On ne devrait pas laisser les parents seuls à la maison avec le mourant ou la mourante.

Cela n'est pas suffisant dans bien des cas parce que, ce que l'on appelle en anglais des «onlookers» ont bien souvent autant besoin d'aide que la personne en phase terminale qui souffre beaucoup parce qu'eux aussi souffrent. Ils sont souvent laissés à leur propre sort. Il pourrait en résulter, après un décès, une situation personnelle traumatisante qu'ils ne sont pas en mesure d'absorber. Cela devient un problème d'un autre ordre.

Est-ce que je pourrais avoir vos commentaires là-dessus.

[Traduction]

I am Senator Corbin from New Brunswick. I am from an area which is quite different from the urban area where most of our witnesses seem to come from.

Of course, in a mixed urban-rural area such as New Brunswick — and this is not unique in the country — the approach to these issues is perhaps somewhat different, if not very different. In New Brunswick, we still tend to treat terminally ill patients at home, their home. You have put the emphasis somewhat on the need to develop this option more.

Last week in Vancouver, we had two witnesses who gave us personal testimony *in camera*, very touching testimony I should tell you, full of emotion, so much so that I did not feel I could ask them more direct questions.

I am quite simply going to limit myself to this, Madam Chairman: when I asked one of those witnesses, and this was during the public part of his testimony, whether any thought had been given to turning to a palliative care institution, either in a hospital or in a private centre, the witness answered me point-blank: Senator, we gave the terminal patient the best palliative care; she was at home surrounded by people whose love and devotion were beyond question. In other words, close relatives.

It seemed to me during the testimony heard that assistants, relatives, friends and parents can sometimes add to the problems of the dying by refusing to call in a palliative care team specialized in all fields. There is of course a physician, there is a nurse and there may be a psychologist or a psychiatrist, as well as volunteers.

I don't think there is just the dying person in a state of great suffering, which I do not deny. There are also at times close relatives, and they have no help, no resources. They want to do everything; they want to give the best of themselves for a mother, a brother or a sister. Would you agree that, even if you strongly recommend, as you do and I believe that you are right to do so, that better in-home palliative care should be developed, that it should also be added that this type of care should take advantage of the professional team approach. Relatives should not be left alone in homes with a dying patient.

This is not enough in many cases because "onlookers", as they are called in English, very often need as much help as the terminal patient who is suffering because they are suffering too. They are often left to their own fate. The result after a death could be a traumatizing personal situation which they are not able to cope with. This becomes another kind of problem.

Could I have your comments on that.

[Texte]

Ms Ross: You have hit on an important point concerning the support of the family. When we advocate home palliative care, we are not advocating that it be put onto the family. That is why when we talk about the palliative care team we talk about the need to support the family. The family not only needs day-to-day support but also breaks and respite care. We advocate that there be those breaks. If we have a long term chronically ill patient we need to organize programs to have someone go into the home to relieve the family so that, for example, they can go on a vacation for a week or two; or to bring the client back into the hospital so that the family can have a break.

Including the family is an integral part of such a care program. That is an important point, and I am sorry if you did not get that impression from our presentation.

Senator Keon: In your definitions, you say that the CNA does not accept the term "indirect euthanasia" in reference to the administration of medication to relieve pain.

The proponents of euthanasia who have come before us argue that there is a gap between what palliative care can offer and what some people need. One of the witnesses last week in Winnipeg was very specific on this point. He mentioned some cases of institutional care where he felt the patient was not getting adequate sedation. I am not sure whether it was sleep sedation or analgesics, but he said that the ball was being bounced around between the doctors and the nurses. In other words, the doctor is afraid to order enough; or, if he orders enough, the nurse does not want to give it to him, and so on. In the end the patient does not get enough.

In my own experience sedation has never been a problem. Sometimes apprehension has been expressed by nurses about heavy doses of sedation that are unusual, but usually it is worked out with discussion. However, there does seem to be a problem. How do you suggest that it be overcome?

Ms Ross: That is an important question as well. The answer is education. I have seen improvement in this area. I have been in nursing for 35 years. In the seventies, I had that debate often with physicians; concerning titrating, morphine, and so on.

In the eighties, general discussion about these types of concerns began. There was better knowledge about pain control and what titrating medications were and their regular use. However, that does not mean that everyone is well informed. It is still an area in which we could do with a lot of improvement.

This presentation highlights the fact that such situations occur, which are usually as a result of a lack of knowledge concerning what the latest research shows. For example, not everyone understands that titrating morphine will allow someone to remain quite alert, not drowsy and sleepy, as long as it is regulated to

[Translation]

Mme Ross: Vous soulignez un point très important au sujet du soutien à la famille. Lorsque nous disons être en faveur des soins palliatifs à domicile, nous ne prônons pas d'en imposer le fardeau à la famille. C'est pourquoi, lorsqu'il est question de l'équipe de soins palliatifs, nous parlons du besoin d'appuyer la famille. Celle-ci a besoin non seulement d'un appui quotidien, mais aussi de pauses et de services de relève. Il faut prévoir ces pauses. Lorsque nous nous occupons d'un malade chronique à long terme, il faut mettre sur pied un programme pour faire en sorte que quelqu'un se rende à domicile pour relever la famille, pour que celle-ci puisse, par exemple, partir en vacances pour une semaine ou deux, ou encore pour hospitaliser le client afin que la famille puisse se reposer.

La famille fait partie intégrante d'un tel programme de soins. C'est un point important, et je suis navrée si notre exposé vous a fait croire le contraire.

Le sénateur Keon: Dans vos définitions, vous dites que l'association n'accepte pas le sens donné à l'expression «euthanasie indirecte» pour désigner l'administration de médicaments visant à soulager la douleur.

Les partisans de l'euthanasie qui ont témoigné devant nous soutiennent qu'il existe un écart entre ce que la médecine palliative a à offrir et ce dont certains ont besoin. L'un des témoins de la semaine dernière, à Winnipeg, a été très explicite à cet égard. Il a mentionné certains cas de soins prodigues en établissement où, à son avis, on n'administrait pas suffisamment de sédatifs aux patients. J'ignore au juste s'il s'agissait de sédatifs pour les faire dormir ou d'analgésiques, mais il a dit que les médecins et les infirmières se renvoient la balle. En d'autres termes, le médecin craint de prescrire une dose suffisante ou, s'il le fait, l'infirmière refuse de l'administrer, et ainsi de suite. En bout de ligne, le patient n'en reçoit pas assez.

Je n'ai jamais, moi-même, constaté de tels cas. Parfois, des infirmières m'ont posé des questions au sujet de doses massives de sédatifs qui sont inhabituelles, mais dans l'ensemble, on parvenait à s'entendre après en avoir discuté. Toutefois, il semble qu'il y ait effectivement un problème. Comment proposez-vous que nous le régions?

Mme Ross: Voilà une autre question importante. La réponse est d'informer. J'ai constaté des améliorations dans ce domaine. J'exerce ma profession depuis 35 ans. J'ai souvent eu ce genre de discussions avec des médecins dans les années 70, par exemple au sujet de l'augmentation de la posologie de morphine, et ainsi de suite.

C'est durant les années 80 que l'on a commencé à débattre de ce genre de préoccupations. On connaissait mieux le contrôle de la douleur, les doses de médicaments à administrer et les effets d'une utilisation prolongée. Toutefois, cela ne signifie pas que tous sont bien renseignés. On peut toujours améliorer.

Notre exposé fait ressortir que de telles situations existent, qu'elles sont habituellement le fait de l'ignorance des résultats des recherches les plus récentes. Par exemple, tous ne comprennent pas qu'une augmentation graduelle de la posologie de morphine administrée permettra au malade de demeurer très alerte, sans

[Text]

manage the pain, enabling the individual to enjoy their family and loved ones. That involves education.

In our brief, we mention the need for research in this area to address the needs of families. There is some but it is limited mostly to pain management. The answer is education and research.

Senator Keon: Do you believe that palliative care can be offered to the entire population in need or are there people it cannot cover?

Ms Ross: That is an interesting question. We should be able to provide palliative care in all settings with knowledgeable workers for all chronic illnesses. I cannot see any reason why we would not be able to manage to provide palliative care. However, that still does not answer the question that we are here to talk about, assisted suicide or euthanasia where people want that choice, which is beyond palliation. Palliative care is well implemented by providers who are educated and knowledgeable. We are forming teams of experts, and there is a need for that expertise. Often the care givers are diverse, whether they be GPs or a nurse practitioner up north, as long as they have the knowledge to be able to control pain and the various other symptoms. However, it then becomes philosophical as to whether, for example, a psychologist or a social worker should be called in to support the family. I do not see why we cannot do that everywhere. Professionally we have a responsibility with respect to universities and colleges to do a better job concerning education and research.

Senator DeWare: The committee has heard from different people suffering from different kinds of illnesses who are considering euthanasia and assisted suicide.

How do you think the medical association would react to your last recommendation regarding the Criminal Code and health care providers withholding futile or unwanted treatment without the client's consent?

Ms Hammell: We cannot answer for the medical society. We discussed this subject when the bill introduced by Robert Wenman was before the House. There was wide support for having the withholding and withdrawing aspects clarified for physicians. We made the case that it had to cover all health care providers, because care is being provided in so many different settings and it affects health care providers in all situations.

Given their attitude during our last discussions on this issue, I would think they would support the recommendation. I am sure you will get a chance to ask them.

[Traduction]

somnolence, à condition que la dose administrée serve à soulager la douleur, ce qui lui permet de jouir de la vie avec sa famille et ses proches. Il faut informer.

Dans notre mémoire, nous mentionnons la nécessité d'effectuer de la recherche dans ce domaine afin de répondre aux besoins des familles. On effectue de la recherche, mais elle se concentre presqu'exclusivement sur la gestion de la douleur. La réponse consiste à informer et à effectuer de la recherche.

Le sénateur Keon: Croyez-vous que les soins palliatifs peuvent être offerts à tous ceux qui en ont besoin, ou existe-t-il des gens auxquels ils ne s'appliquent pas?

Mme Ross: Voilà une question intéressante. Nous devions pouvoir offrir des soins palliatifs, quelles que soient les circonstances, si nous disposons de travailleurs compétents pour traiter toutes les maladies chroniques. Je ne vois pas pourquoi nous ne pourrions pas offrir des soins palliatifs. Toutefois, cela ne répond toujours pas à la question dont nous discutons aujourd'hui, c'est-à-dire le suicide assisté ou l'euthanasie lorsque les gens le demandent, ce qui va au-delà des soins palliatifs. La médecine palliative est bien pratiquée lorsque les dispensateurs sont bien informés et savent ce qu'ils font. Nous sommes en train de former des équipes d'experts, et il existe une demande pour ce genre de compétences. Souvent, les membres de l'équipe peuvent être multiples, qu'ils soient médecins généralistes ou infirmières de première ligne dans le Grand nord, tant et aussi longtemps qu'ils ont les connaissances voulues pour contrôler la douleur et les divers autres symptômes. Cependant, une dimension philosophique entre en jeu lorsque l'on se demande, par exemple, si l'on devrait faire appel à un psychologue ou à un travailleur social pour aider la famille. Je ne vois pas pourquoi nous ne pourrions pas toujours le faire. Professionnellement, nous avons la responsabilité de voir à ce que les universités et les collèges fassent un meilleur travail d'information et de recherche.

Le sénateur DeWare: Le comité a entendu différentes personnes atteintes de diverses maladies qui envisagent la possibilité de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Quelle serait la réaction, selon vous, de l'association médicale à votre dernière recommandation concernant les dispositions du Code criminel s'appliquant aux dispensateurs de soins de santé qui interrompent, sans le consentement du client, des traitements futiles ou non désirés?

Mme Hammell: Je ne puis parler au nom des médecins. Nous avons discuté du sujet lorsque le projet de loi déposé par Robert Wenman a été débattu à la Chambre. En règle générale, on appuyait l'idée de faire préciser pour les médecins les dispositions concernant l'interruption et la non-administration de traitements. Nous avons fait valoir que ces précisions devaient s'appliquer à tous les dispensateurs de soins de santé, car ces soins sont fournis dans toutes sortes de contextes différents et le code vise tous les dispensateurs de soins, quelle que soit la situation.

Si je m'en reporte à leur attitude durant les derniers échanges que nous avons eus à ce sujet, j'estime qu'ils seraient d'accord avec la recommandation. Je suis certaine que vous pourrez le leur demander.

[Texte]

Senator DeWare: Yes, we will.

Senator Corbin: You have a comment on page 3 of your statement opposite the heading "Withholding or Withdrawing Treatment". You say:

The law however is ambiguous in this area. A major concern arises when health care workers are obliged to administer treatments against the client's wishes.

I am not sure what you are talking about here. Can you give me an example or two of what the situation is all about?

Ms Ross: I could cite a personal example. A patient with a neuromuscular disease was put on a ventilator. That patient and the family were clear that they did not want this ventilator, and the physician involved felt that it was assisting suicide to unplug the ventilator. The nurses had to care for a patient who was mentally alert, and they were very angry, but they could not disconnect.

That would be one example. Nora, from your meetings with nurses, would you like to cite another example?

Ms Hammell: Nurses are often in situations where they feel they are giving care to a client who does not want it. However, the administration or the board responsible for the facility fear that to withdraw that treatment would be against the law. These two areas can be in conflict.

In studying the background to prepare the discussion paper, it seemed that a lot of it boiled down to ambiguity within the Criminal Code. That was very well explained and often referred to within the report of the Law Reform Commission. This topic of fear came up over and over again. Even if people do not cite the Criminal Code, they say, "Yes, but that would be against the law." They may not even be sure as to what the law is.

A good example is the situation of Nancy B. in Quebec who wished to have her ventilator turned off. She was a resident in the facility, and the facility felt they could not do that. The case had to go before the courts in order for her to have her wishes respected.

That is a situation where a nurse ends up doing something to a client that the client really does not want. You are caring for them in a situation they have not chosen and over which they would like to have more control. We would like to help them have more control in such situations.

Senator Beaudoin: Did you say that if a person was asking for the withdrawal of instruments or the withholding of instruments, that person may be prosecuted?

Ms Ross: That is the fear.

Senator Beaudoin: Are they afraid of that, or do they say that they will be?

Ms Hammell: It is a fear of administrators of various facilities — nursing homes, hospitals, boards — because there have been

[Translation]

Le sénateur DeWare: Certes, nous leur poserons la question.

Le sénateur Corbin: À la page 3 de votre mémoire, on peut lire, à la partie qui traite de l'interruption ou de la non-administration d'un traitement:

Toutefois, la loi est ambiguë à ce sujet. Cette ambiguïté est source de grandes préoccupations lorsque des travailleurs de la santé sont obligés d'administrer des traitements contre le gré de leur client.

Je ne suis pas sûr de bien comprendre. Pouvez-vous me donner un exemple ou deux de ce genre de situation?

Mme Ross: Je pourrais vous donner un exemple personnel. J'avais un patient atteint d'une maladie neuromusculaire qui était branché à un respirateur. Le patient et sa famille ont dit clairement qu'ils refusaient ce respirateur, mais le médecin traitant estimait qu'en débranchant l'appareil, il aurait aidé au suicide. Les infirmières ont donc dû soigner un patient tout à fait lucide. Elles étaient très en colère, mais elles ne pouvaient rien faire.

C'est un exemple. Nora, aimeriez-vous nous citer un autre exemple tiré de vos rencontres avec les infirmières et infirmiers?

Mme Hammell: Il arrive souvent que les infirmières et infirmiers dispensent des soins à un client qui, à leur avis, n'en veut pas. Cependant, la direction de l'établissement ou son conseil d'administration craint d'être accusé d'avoir agi illégalement en interrompant le traitement. Il peut y avoir conflit.

Lorsque j'ai fait de la recherche en vue de rédiger le document de travail, il m'a semblé qu'une bonne partie des conflits découlent du Code criminel. La Commission de réforme du droit l'a fort bien expliqué et l'a souvent mentionné dans son rapport. Cette crainte revenait constamment sur le tapis. Même si les gens ne citent pas le Code criminel comme tel, ils disent qu'ils ne peuvent interrompre un traitement parce que ce serait contraire à la loi. Peut-être même ignorent-ils au juste ce que prévoit la loi.

Un exemple probant est le cas de Nancy B., à Québec, qui souhaitait que l'on débranche son respirateur. L'établissement dans lequel elle se trouvait estimait qu'il ne pouvait le faire. Il a fallu faire appel aux tribunaux pour que l'on respecte sa volonté.

C'est dans ce genre de situation qu'une infirmière ou un infirmier finit par prodiguer à un client des soins que celui-ci ne souhaite pas vraiment. On lui donne des soins qu'il n'a pas demandés et au sujet desquels il aimerait exercer un plus grand contrôle. Nous aimerais qu'il ait son mot à dire dans de telles situations.

Le sénateur Beaudoin: Avez-vous dit que, si une personne demandait que les traitements soient interrompus ou non administrés, elle s'exposait à des poursuites?

Mme Ross: C'est ce que l'on craint.

Le sénateur Beaudoin: Le craignent-ils, ou disent-ils qu'ils seront poursuivis?

Mme Hammell: Les directeurs de divers établissements (maisons de soins infirmiers, hôpitaux, conseils d'administration)

[Text]

cases when it has been called assisting suicide or not providing the necessities of life. Different aspects of the code are cited.

Senator Beaudoin: You mean cases in court?

Ms Hammell: Yes.

Senator Beaudoin: It was referred to as a form of assisted suicide?

Ms Hammell: We learned this from the literature that we have read discussing these issues.

Senator Beaudoin: The case we have in mind is the *Nancy B.* case, but finally the court ruled in her favour. That was in Quebec.

Ms Ross: Yes.

Senator Beaudoin: The case you are talking about was in another province?

Ms Hammell: I was referring to the *Nancy B.* case. She had to go to court for a resolution to the matter. You now have more cases which support the client's choice, but still the law seems to be generating the question as to whether or not there is that right.

Senator Beaudoin: That is why I questioned you when you asked for clarification of the Criminal Code of Canada in that area.

Ms Ross: Yes, that is right.

Senator Desmarais: It is very interesting. I think a fairly large number of terminal cases have little or no physical suffering, but they do suffer mentally and morally. Are you satisfied that, with our present system, such patients could access and receive such palliative care?

Ms Ross: No. One of our concerns is the services we provide, the palliative care. We need more support in that whole area where people can have easy access and the kind of support that they need for the pain that they have.

You are right. We always think of physical pain, but the mental and emotional part, as was highlighted by Senator Corbin before, is a very important aspect. We need to look at that whole area, and it could certainly be improved.

The Chairman: You are probably aware of the situation in the Netherlands.

Ms Ross: Yes.

The Chairman: It has been frequently cited to us. You may know that when the research was done in some depth in 1989, only doctors were questioned about the practices and decisions regarding the end of life.

It has been indicated to me by people in the Netherlands who are concerned, both those who support and those who do not

[Traduction]

le craignent parce qu'il est arrivé que tels établissements soient accusés d'aide au suicide ou de ne pas avoir fourni les choses essentielles à la vie. On invoquait diverses dispositions du code.

Le sénateur Beaudoin: Vous parlez de poursuites devant les tribunaux?

Mme Hammell: Oui.

Le sénateur Beaudoin: L'établissement était accusé d'avoir pratiqué une forme quelconque d'aide au suicide?

Mme Hammell: C'est ce que nous a appris la documentation que nous avons lue lorsque nous débattions de ces questions.

Le sénateur Beaudoin: La cause qui nous vient à l'esprit est celle de *Nancy B.*, mais, en fin de compte, le tribunal a statué en sa faveur. Cela s'est passé au Québec.

Mme Ross: Oui.

Le sénateur Beaudoin: L'affaire dont vous nous parlez a eu lieu dans une autre province?

Mme Hammell: Je parlais de l'affaire *Nancy B.* Il a fallu qu'un tribunal tranche. Il semble maintenant y avoir de plus en plus de cas où l'on appuie le choix du client, mais la loi semble encore susciter des interrogations à ce sujet.

Le sénateur Beaudoin: C'est pourquoi je vous ai posé des questions au sujet des précisions que vous demandez au Code criminel du Canada.

Mme Ross: C'est exact.

Le sénateur Desmarais: Tout cela est très intéressant. Je crois qu'un nombre assez grand de malades en phase terminale éprouvent peu ou pas de douleur physique, mais qu'ils souffrent mentalement et moralement. Êtes-vous convaincu que, dans le cadre du système actuel, de tels patients auraient accès à ces soins palliatifs et qu'ils les recevraient?

Mme Ross: Non. L'une de nos préoccupations concerne les services que nous offrons, les soins palliatifs. Nous avons besoin de plus d'appui dans ce domaine. Il faudrait que les gens puissent avoir facilement accès au genre d'appui dont ils ont besoin pour soulager leur souffrance.

Vous avez raison. Nous parlons constamment de douleur physique, mais la souffrance mentale et émotionnelle, comme l'a déjà souligné le sénateur Corbin, est une dimension très importante. Il faut examiner tout ce volet qui pourrait, certes, être amélioré.

La présidente: Vous connaissez probablement la situation dans les Pays-Bas.

Mme Ross: Oui.

La présidente: On nous l'a souvent citée comme exemple. Peut-être savez-vous que, lorsqu'une recherche approfondie a été menée en 1989, seuls les médecins avaient été interrogés au sujet des pratiques et des décisions concernant la mort.

Des intéressés des Pays-Bas, tant ceux qui sont favorables que ceux qui sont défavorables à cette pratique, m'ont dit que la

[Texte]

support the practice there, that the research should have been much broader and that other health care persons should have been involved.

I may say as well, under the present situation, I have had a nurse from the Netherlands tell me that she has actually formed an association to demand that, if this practice continues, nurses also be consulted. Under their guidelines, only another physician needs to be consulted before a decision is taken.

Could you comment on that? Do you feel that because of your close and constant proximity to terminally ill patients, you are in a position to be of real assistance in helping them make these decisions? Do you have more intimate knowledge of their thinking processes and their physical condition?

Ms Ross: I certainly believe that others should be consulted. Nurses are frequently there in the last minutes and hours of patients' lives. We play an intimate role and, therefore, we often know what patients believe. We also try to inform and clarify so that they are aware of their options.

We really appreciate having this opportunity today. This is certainly not the Netherlands and we appreciate that you are seeking input from a broad base.

The Chairman: I want to go back to your exchange with Senator Keon about whether palliative care is the total answer, and also to your statement that 50 per cent of cancer patients experience pain. That was a pretty definitive statement. Has it been substantiated that, with all the types of cancer, only about 50 per cent of patients experience severe pain?

Ms Ross: Although we all fear ending up in pain, not all types of cancer actually cause pain. Those who do have pain frequently have severe pain, but we can maintain over 90 per cent of those individuals pain free. Often the first thing we think of when we hear that someone has cancer is the severe suffering from pain.

The Chairman: That is a fear with other types of diseases as well. It certainly must be the case with AIDS patients, for example.

I am glad you mentioned that figure of over 90 per cent. We have heard fairly constantly throughout our hearings that between 5 and 10 per cent of pain is unrelievable at this time with our present techniques and knowledge.

Would you explain to me what "titrating" means?

Ms Ross: That is the process of gradually increasing the amount of medication in order to maintain the pain-free state for the patient, because over time they become accustomed to the medication.

[Translation]

recherche aurait dû être beaucoup plus vaste et qu'elle aurait dû inclure aussi les autres dispensateurs de soins de santé.

Étant donné la situation actuelle, j'ajouterais également qu'une infirmière des Pays-Bas m'a informée qu'elle avait effectivement formé une association pour exiger que, si la pratique est maintenue, les infirmières soient également consultées. Aux termes de leurs lignes directrices, il suffit d'obtenir l'avis d'un autre médecin avant de prendre une décision.

Qu'en pensez-vous? Estimez-vous qu'en raison de votre présence constante aux côtés des malades en phase terminale, vous êtes réellement en mesure de les aider à faire ces choix? Croyez-vous mieux connaître leur pensée et de leur état physique?

Mme Ross: Certes, je suis convaincue que d'autres personnes devraient être consultées. Les infirmières et infirmiers sont souvent ceux qui accompagnent le patient durant les dernières minutes et les dernières heures de sa vie. Nous sommes intimement liés à cette agonie et, par conséquent, nous savons souvent ce que pensent les patients. Nous tentons également de les informer et de leur donner des précisions afin qu'ils soient bien conscients de toutes leurs options.

Nous vous remercions sincèrement de nous avoir invitées à témoigner aujourd'hui. Nous ne sommes certes pas aux Pays-Bas et nous vous savons gré de chercher à voir des opinions diverses.

La présidente: J'aimerais revenir à ce que vous disiez au sénateur Keon au sujet des soins palliatifs, la solution globale, et à votre affirmation selon laquelle 50 p. 100 des cancéreux éprouvent des douleurs. Vous avez été assez ferme à ce sujet. À-t-on des preuves que, quelle que soit la forme de cancer, seulement la moitié environ des patients éprouvent de grandes douleurs?

Mme Ross: Bien que nous craignons tous de mourir dans des douleurs atroces, tous les types de cancer ne sont pas vraiment douloureux. Les cancéreux qui éprouvent de la douleur éprouvent souvent des douleurs atroces, mais nous pouvons soulager plus de 90 p. 100 d'entre eux. Souvent, la première image qu'évoque la nouvelle d'un ami atteint de cancer, c'est la grande souffrance causée par la douleur.

La présidente: Nous éprouvons cette crainte au sujet d'autres maladies également. C'est certainement le cas pour le sida, par exemple.

Je suis heureuse que vous ayez mentionné ce pourcentage de plus de 90 p. 100. Assez constamment, tout au long des audiences, on nous a dit qu'entre 5 et 10 p. 100 des douleurs ne pouvaient être soulagées au moyen des techniques et des connaissances actuelles.

Pourriez-vous nous expliquer ce que l'on entend par «augmentation de la posologie»?

Mme Ross: On désigne ainsi le fait d'augmenter graduellement la quantité de médicaments administrée au patient pour le soulager de toutes ses douleurs, car, avec le temps, il s'habitue à la dose.

[Text]

The Chairman: You said that there is a constant struggle, probably occasionally, I guess, with some physicians about the amount of morphine or other analgesics to administer to patients because of a fear of addiction. How prevalent do you think that is today?

Ms Ross: As I said to Senator Keon, I believe that that is happening less and less. It is not only with physicians. It is with nurses as well. That would apply to health care providers. There is a fear of addiction with the types of analgesics we use, such as morphine.

I think that that kind of fear by the providers is decreasing as there is more knowledge and research supporting this use of drugs. If the goal is to have someone as alert, happy and healthy as possible for those last days of their life, maintaining the pain-free state is very important. Whether one is addicted is neither here nor there. I think there is now a better understanding. I have seen the change throughout the 1980s and 1990s, and it improves with education and research.

The Chairman: Thank you very much, Ms Ross and Ms Hammell.

We now have representatives from the Canadian Hospital Association, Ms Clemenhagen and Ms Bourque.

Madame Carol Clemenhagen, présidente de l'Association des hôpitaux du Canada: Madame le présidente, l'Association des hôpitaux du Canada est la fédération des 11 associations provinciales et territoriales qui représente plus de 1 200 établissements à travers le pays.

Madam Chairman, the Canadian Hospital Association is a federation of the 11 provincial and territorial associations representing over 1200 health care facilities and agencies across the country. We are presenting our brief to you today in the hopes of contributing to your deliberations and your understanding of some of the policies and policy statements of the Canadian Hospital Association concerning palliative care, cardiopulmonary resuscitation and advanced directives.

I am sure that in the course of your debates you have heard about the changing role of the health care consumer in the health service system. It is changing from one which traditionally might have been perceived as dependency on health care providers to one of much more active participation.

Consumers who might once have passively accepted the role of recipients of care are now demanding and certainly warranting very active participation in all aspects of their care process as well as in the governance of the health system.

The providers of health care facilities, such as hospitals, are called upon to act certainly as care-givers but also as partners to patients in their care process. Of course enabling the consumer to be a true and active partner in their own care process calls for a

[Traduction]

La présidente: Vous avez dit que l'on se débattait constamment, probablement à l'occasion, j'imagine, avec certains médecins, au sujet de la quantité de morphine ou d'autres analgésiques administrés à des patients par crainte de créer une accoutumance. À quel point ce genre de conflit est-il répandu aujourd'hui?

Mme Ross: Comme je l'ai dit au sénateur Keon, je crois que cela se produit de moins en moins. D'ailleurs, ces affrontements n'ont pas lieu uniquement avec des médecins. Il arrive aussi que l'on ait des discussions avec des infirmières et infirmiers. Tous les dispensateurs de soins de santé vivent de tels conflits. On craint l'accoutumance au genre d'analgésique que nous utilisons, par exemple à la morphine.

Je crois que les dispensateurs de soins de santé ont de moins en moins ce genre de craintes, à mesure que s'accumulent le savoir et la recherche à l'appui de cette utilisation des médicaments. Si le but recherché est d'avoir une personne aussi lucide, heureuse et saine que possible durant ses derniers jours, alors, il est très important qu'elle n'éprouve pas de douleur. Il importe peu qu'elle s'accoutume au médicament. Je crois que l'on comprend mieux maintenant. J'ai constaté une évolution tout au long des années 80 et des années 90, attribuable à une meilleure information et à une intensification de la recherche.

La présidente: Mesdames Ross et Hammell, je vous remercie énormément.

Nous passons maintenant aux porte-parole de l'Association des hôpitaux du Canada, Mmes Clemenhagen et Bourque.

Ms Carol Clemenhagen, President of the Canadian Hospital Association: Madam Chairman, the Canadian Hospital Association is a federation of the 11 provincial and territorial associations representing over 1,200 institutions across the country.

Madame la présidente, l'Association des hôpitaux du Canada est une fédération regroupant 11 associations provinciales et territoriales représentant plus de 1 200 établissements et organismes de soins de santé de tous les coins du pays. Nous vous présentons cet exposé, aujourd'hui, dans l'espoir qu'il facilitera vos délibérations et vous aidera à comprendre certaines des politiques et des énoncés de politique de l'Association des hôpitaux du Canada concernant la médecine palliative, la réanimation cardiorespiratoire et les directives préalables.

Je suis sûre que, dans le cadre de vos débats, vous avez entendu parler de l'évolution du rôle du consommateur de soins dans le système de santé. Il change, passant du rôle traditionnel de dépendance à l'égard des dispensateurs de soins de santé à une participation beaucoup plus active.

Les consommateurs qui, auparavant, auraient accepté passivement le rôle de bénéficiaires de soins de santé exigent maintenant et méritent, certes, de prendre activement part à tous les aspects des soins qu'ils reçoivent, ainsi qu'à la régie du système de santé.

Les établissements de soins de santé, comme les hôpitaux, agissent certes comme dispensateurs de soins, mais doivent aussi accepter les patients comme des partenaires aux traitements. Bien sûr, permettre au consommateur de devenir un partenaire

[Texte]

delicate balancing of roles and responsibilities, a balancing that is clearly based on mutual trust and shared responsibility.

In the health care community across the country there is a solemn commitment to uphold the principle that a competent individual has the right to refuse treatment or to demand that treatment be stopped, and to the decision that to terminate or not to initiate what is believed to be medically futile treatment is indeed sound clinical practice.

In order to support the activation of this philosophical commitment, health care facilities and agencies need policies and procedures in place. They need internal processes to develop specific policies and procedures that will be relevant to their communities and to the types of patients that are cared for in their institutions. So the Canadian Hospital Association, a national association, has endeavoured to provide some general guidelines about what should be in a hospital's specific policies and procedures concerning do not resuscitate, cardio-pulmonary resuscitation, et cetera.

In 1989 the association produced a policy statement on palliative care. I am somewhat disappointed to report that the recommendations that we made in 1989 are still relevant today. Funding authorities have not always recognized palliative care as part of the continuum of care. Hospitals still experience difficulties in securing adequate funding to ensure that palliative care programs are well established.

We are still working toward and science will continue to improve the effectiveness of pain management. We still have things to learn and things to improve on in that area and we still have difficulties with regional coordination of palliative care programs, including community-based and institutional-based programs.

I am sure you have seen references to the 1984 joint statement on do-not-resuscitate guidelines that were produced by the Canadian Hospital Association, the Medical Association, and the Nurses Association, amongst others. That statement has had a dramatic effect on policies and procedures in facilities across the country. In 1994 we moved forward with a joint statement with our sister organizations, the Canadian Medical Association and the Catholic Health Association, on cardio-pulmonary resuscitation, and you have heard from our colleagues of the Canadian Nurses Association about the joint statement on advanced directives.

What perhaps has changed since the 1984 joint statement on do-not-resuscitate guidelines and the 1994 statement on resuscitated interventions is an understanding that resuscitative intervention is like any other health care intervention. It must be acted upon when it is warranted. We must be vigilant that we are not over treating or unnecessarily imposing this intervention upon

[Translation]

authentique et actif dans les soins qu'il reçoit exige un fragile équilibre des rôles et des responsabilités, équilibre qui de toute évidence repose sur une confiance réciproque et le partage des responsabilités.

Dans le milieu des soins de santé de tout le pays, on a pris l'engagement solennel de défendre le principe selon lequel une personne apte a le droit de refuser des traitements ou d'exiger l'interruption d'un traitement et la décision d'interrompre ou de ne pas recevoir un traitement que l'on estime être thérapeutiquement futile est, en fait, une bonne pratique.

Pour appliquer ce principe, les établissements et les organismes de soins de santé doivent avoir en place des programmes et des politiques. Ils doivent se doter de processus internes leur permettant d'élaborer des politiques et des lignes directrices précises qui s'appliqueront à leur milieu et au genre de patients soignés dans leurs établissements. C'est pourquoi notre association nationale, l'Association des hôpitaux du Canada, a entrepris de fournir certaines lignes directrices générales sur ce que devraient prévoir les politiques et les pratiques des établissements au sujet de la non-réanimation, de la réanimation cardio-respiratoire, et ainsi de suite.

En 1989, l'association a émis un énoncé de politique au sujet de la médecine palliative. Je suis quelque peu déçue de dire que les recommandations faites en 1989 sont toujours valables aujourd'hui. Les bailleurs de fonds n'ont pas toujours reconnu les soins palliatifs comme faisant partie d'un tout. Les hôpitaux éprouvent encore des difficultés à trouver des fonds suffisants pour établir de bons programmes de soins palliatifs.

Nous continuons de nous efforcer de contrôler efficacement la douleur, et la science continuera de nous fournir de meilleurs outils. Nous ne savons pas tout et nous devons améliorer nos façons de faire dans ce domaine. Nous continuons d'éprouver des difficultés à coordonner les programmes de soins palliatifs dans les régions, y compris les programmes communautaires et institutionnels.

Vous avez sans doute entendu parler de l'énoncé commun de 1984 au sujet de lignes directrices visant la non-réanimation qu'ont produites l'Association des hôpitaux du Canada, l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers, entre autres. Cet énoncé a eu un effet draconien sur les politiques et les pratiques des établissements de tout le pays. En 1994, nous avons poursuivi nos efforts en ce sens en émettant un énoncé commun avec des organismes soeurs, soit l'Association médicale canadienne et l'Association catholique canadienne de la santé, concernant la réanimation cardiorespiratoire. Par ailleurs, nos collègues de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada vous ont parlé de l'énoncé commun concernant les directives préalables.

Ce qu'il y a peut-être de nouveau depuis l'énoncé commun de 1984 concernant les directives de ne pas réanimer et l'énoncé de 1994 concernant les interventions de réanimation, c'est que l'on comprend maintenant qu'une intervention de réanimation est comme tout autre acte médical. Il ne faut le poser que lorsqu'il est justifié. Il faut prendre soin de ne pas donner des traitements

[Text]

patients when clinically it would appear that the likely benefit to the patient is nil or negative.

Also, the 1994 joint statements really tried to confirm and emphasize that there is no obligation to offer an individual futile or non-beneficial treatment. We talk about the future in health care facilities where we may indeed see CPR notations on the medical chart on a regular basis. At the moment the philosophy is that unless there is a do-not-resuscitate order on the chart, all actions will be taken.

There is some discussion in the field about the usefulness of trying to include a discussion about cardio-pulmonary resuscitation as part of the care plan. However, there is a great deal of uncertainty about how that would be carried out in practice. Clearly we do not want to unnecessarily alarm patients. Clearly when individuals are arriving at hospitals for normal treatment and there is no concern about the need for CPR, one wonders whether we really need to go into a detailed discussion on CPR in every situation.

Practically speaking, health care facilities are called upon to implement and monitor the application of policies and procedures that are often times developed by the disciplines, by nurses and physicians. That places a very definite onus of responsibility on the institution, on the board of directors and on administration, to make sure that the policies and procedures that are in place are reasonable and will protect patients' interests and the interests of the institution.

One of the things that occurred to me as I reread the CHA brief is that you might conclude that CHA's preoccupation is with very dry policies and procedures and that we want to make sure that the policies and procedure manuals in every hospital are in order and on the shelf. To some extent, there is some truth to that, but I would not like to leave you with an impression that our only concern is with policies and procedures. Human and caring aspects go into the development of these policies and procedures. Behind the perhaps dry language about what needs to be in place in that policy and procedure manual is the human reality of a health care team that is involved with some very delicate negotiations and some very important aspects in people's lives. For that reason, I am joined today by Mary Anne Bourque, who is the Director of Pastoral Care at the Ottawa General Hospital, to demonstrate that there is the balance between policy and procedure manuals and a very caring and human health care environment.

Thank you very much.

Madam Bourque is available to answer any questions about what it is like to be part of a health care team that develops those policies and procedures in institutions and responds to patients' needs.

Le sénateur Corbin: Merci, madame la présidente. Je suis quelque peu étonné par votre décision de ne pas développer une

[Traduction]

excessifs ou d'imposer inutilement cette intervention à des patients lorsque, cliniquement, il semblerait que les avantages probables soient nuls ou négatifs.

Également, les énoncés communs de 1994 étaient une réelle tentative en vue de confirmer et de souligner qu'il n'est pas obligatoire d'offrir un traitement futile ou non avantageux à un patient. Il est question ici d'un avenir où les directives de ne pas réanimer seront monnaie courante dans les établissements de soins de santé. Pour l'instant, à moins qu'un ordre de ne pas réanimer figure sur la fiche médicale, il est d'usage d'avoir recours à tous les moyens à notre disposition pour empêcher la mort.

On discute dans le milieu de l'utilité d'inclure éventuellement dans le plan de soins un échange de vues sur la réanimation cardiorespiratoire. Toutefois, on ne sait pas trop comment cela se concrétisera. Manifestement, nous ne voulons pas alarmer inutilement les patients. Il est bien évident que lorsqu'une personne se présente à l'hôpital pour un traitement normal et que la question du recours à la RCR ne se pose pas, il faut se demander s'il est vraiment nécessaire de débattre à fond de la RCR dans chaque cas.

En fait, les établissements de soins de santé sont appelés à mettre en oeuvre les politiques et les procédures, et à en surveiller de près l'application. Celles-ci sont bien des fois le fruit de concertations entre disciplines, personnel infirmier et médecins. Cela confère une très lourde responsabilité à l'établissement, au conseil d'administration ainsi qu'aux gestionnaires qui doivent s'assurer que les politiques et les procédures en place sont raisonnables et protègent tant les intérêts des patients que ceux de l'établissement.

L'une des choses qui m'a frappée lorsque j'ai relu le mémoire de l'AHC, c'est que vous pourriez en venir à la conclusion que l'Association s'est donnée pour tâche de mettre en place des politiques et des procédures très strictes et qu'elle veut que les manuels de procédure et les politiques de chaque hôpital soient à jour et utilisés. Il y a du vrai là-dedans, mais j'aimerais ne pas vous laisser sur l'impression qu'il s'agit là de notre seule préoccupation. Ces politiques et ces procédures se fondent sur des aspects humains et humanitaires. Derrière ce langage peut-être ardu concernant ce que devraient contenir cette politique et le manuel de procédure se profile la réalité humaine d'une équipe de soins qui doit intervenir dans des négociations très délicates et dans des aspects très importants de la vie des gens. Je suis accompagnée aujourd'hui de Mary Anne Bourque, la directrice du Service de pastorale à l'Hôpital général d'Ottawa, pour démontrer qu'il existe un juste milieu entre les politiques et manuels de procédure d'une part et un ensemble de soins très humanitaires et très humains d'autre part.

Merci beaucoup.

Mme Bourque est prête à répondre à vos questions sur son expérience au sein d'une équipe de soins qui élabore ces politiques et ces procédures dans les établissements et répond aux besoins des patients.

Senator Corbin: Thank you, Madam Chairman. I am somewhat surprised by your decision not to develop a position on

[Texte]

position vis-à-vis de l'euthanasie ou du suicide assisté en ce moment. Vous faites cette déclaration, évidemment, à la page...

Mme Clemenhagen: La page 1.

Le sénateur Corbin: Elle n'est pas numérotée, mais à la page 1, au deuxième paragraphe. Vous nous faites énormément confiance en disant que vous attendrez le rapport de notre comité avant de vous aventurer dans ce champ miné.

Mme Clemenhagen: Oui, c'est vrai.

Le sénateur Corbin: Je considère que vous avez voulu limiter votre intervention à des questions bien spécifiques et que vous ne voulez pas toucher à cette question-là pour le moment, mais je voudrais vous demander pourquoi. Pourquoi?

Mme Clemenhagen: Pourquoi?

Le sénateur Corbin: Répondez en anglais ou en français, comme vous voulez.

Mme Clemenhagen: Que je répondre dans une langue ou l'autre, cela ne ferait pas une grande différence.

Je vous avoue que c'est une question tellement difficile que notre conseil d'administration n'a pas osé l'aborder tout de suite. Il faut réfléchir très profondément sur cette question. Nous considérons que les délibérations de ce comité vont nous aider. On a préféré attendre les résultats de cette consultation pour vérifier si les positions que nous avons déjà adoptées sur les interventions actuelles suffiraient pour le réseau ou s'il faut vraiment aborder cette question.

Je demanderais à madame Bourque de commenter, à savoir si l'on a besoin d'une politique sur l'euthanasie en ce moment, puisqu'elle travaille jour après jour dans un établissement de santé. Qu'en penses-tu Mary Anne?

Mme Bourque: Je vais répondre en anglais parce que c'est plus facile pour moi.

Le sénateur Corbin: Comme vous voulez.

Mme Mary Anne Bourque, Director, Pastoral Services, Ottawa General Hospital: Speaking honestly from my heart, I think that either way it is a rough road. There are as many complications in creating policy around it as there are with what we are living through right now.

The reality is that people struggle every day with what quality of life is and what they perceive life to be for themselves. It is always held with a certain sanctity. It is not easy. My greatest fear with going forward, if I can speak of euthanasia and assisted suicide in that way, is that perhaps we had not tried a whole lot of other ways to help people to live out their lives and to die.

Senator Corbin: You are relying to some extent on this committee to blaze a trail in terms of the public debate. We are not daydreamers here. We do not have all the expertise we could use on this committee. We are limited.

In your view, are there specific or special areas which require more in-depth study and which could possibly become the object of a recommendation by this committee before we reach the

[Translation]

euthanasia and assisted suicide at this time. You make that statement of course on page...

Ms Clemenhagen: Page 1.

Senator Corbin: It is not numbered, but on page 1, second paragraph. You place an enormous amount of trust in us by saying that you will await our committee's report before venturing into this minefield.

Ms Clemenhagen: Yes, that is true.

Senator Corbin: I think you wanted to limit your remarks to very specific issues and that you do not want touch this issue for the moment, but I would like to ask you why. Why?

Ms Clemenhagen: Why?

Senator Corbin: Answer in English or in French, as you wish.

Ms Clemenhagen: It won't make much difference whether I answer in one language or the other.

I admit this is such a difficult issue that our board of trustees did not dare address it right away. A very great deal of thought is required on this issue. We feel that this committee's proceedings will help us. We preferred to await the outcome of this consultation to see whether the positions that we have already adopted on current procedures would suffice for the whole system or whether this issue must really be addressed.

I would like to ask Ms Bourque to comment on whether we need a policy on euthanasia at this time since she works in a health care institution on a daily basis. What do you think, Mary Anne?

Ms Bourque: I am going to answer in English because that is easier for me.

Senator Corbin: As you wish.

Mme Mary Anne Bourque, directrice, Services de la pastorale, Hôpital général d'Ottawa: Je crois en toute honnêteté que de part et d'autre la route est difficile. Il est tout aussi difficile d'élaborer une politique à ce sujet que de passer au travers de la situation que nous vivons à l'heure actuelle.

La réalité, c'est que des gens s'efforcent tous les jours de définir la qualité de vie et ce que celle-ci signifie pour eux. On y voit toujours un caractère sacré. Ce n'est pas facile. Ma plus grande crainte à aller de l'avant, si je puis parler de l'euthanasie et du suicide assisté de cette manière, c'est que nous n'avons peut-être pas suffisamment essayé d'autres méthodes pour aider les gens à vivre pleinement leur vie et à mourir.

Le sénateur Corbin: Vous vous en remettez dans une certaine mesure à ce comité pour qu'il suscite un débat public. Nous ne sommes pas des rêveurs. Nous n'avons pas toute l'expertise que nous pourrions avoir au sein de ce comité. Nos moyens sont limités.

Selon vous, y a-t-il des domaines précis et spéciaux qu'il faudrait approfondir davantage et qui pourraient peut-être faire l'objet d'une recommandation par ce comité avant qu'il ne prenne

[Text]

decision to allow euthanasia or so-called assisted suicide? In other words, do we have all the answers to make that decision at this time?

Ms Clemenhagen: I will answer your first question and steer away from the last one. One recommendation would be to ensure that palliative care programs are indeed funded and recognized as an important part of the continuum of care. I do not believe we have succeeded in identifying and supporting those programs sufficiently. Funding issues in health care are severe at the moment. All programs are reviewed and are subject to constraints. A program like palliative care, which perhaps has not been sufficiently integrated into the range of services, is frankly at risk in an environment where all programs are being cut back and constrained.

Le sénateur Beaudoin: Vous terminez votre mémoire en vous référant à un commentaire de la Commission de réforme du droit du Canada et vous citez les mots:

The law cannot provide the public or the physician with a complete guide to life and death decision-making based on entirely objective criteria. Reform can only help to dissipate some of the ambiguities involved.

C'est peut-être vrai. Cependant, si la Commission de réforme du droit faisait un rapport aujourd'hui, je pense qu'elle serait probablement plus précise parce qu'on a fait un bon bout de chemin depuis 1982 et on a eu des causes célèbres à la Cour suprême du Canada et dans les tribunaux et les gens ont continué à penser à cela.

Par exemple, je pense à la question du débranchement des appareils ou encore au refus d'un traitement médical. Il me semble que l'on parle de cela avec les gens, on en parle en comité et cela ne suscite pas tellement de difficultés actuellement. Peut-être qu'il faudrait dans une législation être précis et ne pas laisser cela seulement aux cours de justice mais en faire un texte de loi.

Là où c'est peut-être un peu plus difficile, c'est la question de l'euthanasie. Premièrement, il faut la définir et deuxièmement, faire les distinctions voulues. Si je comprends bien, pour le débranchement d'appareils et pour le refus d'un traitement médical, futile ou moins futile, vous n'avez aucune difficulté avec cela, je pense?

Mme Clemenhagen: Non.

Le sénateur Beaudoin: Autrement dit, la jurisprudence actuelle, basée sur la cause de Nancy B., est acceptable pour vous?

Mme Clemenhagen: C'est acceptable. La raison pour laquelle on a décidé d'inclure ce paragraphe, c'est en raison de la situation qui existe au chevet du patient, où les lois et la jurisprudence servent vraiment de tableau de fond. Mais il y a un processus tellement humain et un processus de négociation qui impliquent plusieurs personnes. Souvent, chaque membre de l'équipe de soins est impliqué.

[Traduction]

la décision d'autoriser l'euthanasie ou ce qu'on appelle le suicide assisté? Autrement dit, disposons-nous de toutes les réponses pour prendre maintenant cette décision?

Mme Clemenhagen: Je répondrai à votre première question et je me tiendrais loin de la dernière. Nous recommanderions entre autres que l'on fasse en sorte que les programmes de soins palliatifs soient financés et reconnus comme une composante importante de l'éventail complet des soins. Je ne crois pas que nous ayons réussi à définir et à soutenir suffisamment ces programmes. Les questions du financement des soins de santé sont épineuses à l'heure actuelle. Tous les programmes font l'objet d'un examen et sont assujettis à des compressions. Un programme du genre des soins palliatifs, qui n'a peut-être pas été suffisamment intégré à l'ensemble des services, est franchement vulnérable dans un milieu où tous les programmes sont fortement réduits et font l'objet de compressions.

Senator Beaudoin: You end your brief with a reference to a comment by the Law Reform Commission of Canada and you cite the words:

Le droit ne peut fournir au public ou au médecin un manuel exhaustif des décisions touchant la vie et la mort, établi uniquement en fonction de critères objectifs. Une réforme permettrait seulement de dissiper quelques-unes des ambiguïtés.

That is perhaps true. However, if the Law Reform Commission published a report today, I believe it would probably be more precise because we have come a long way since 1982 and there have been famous cases in the Supreme Court of Canada and in the courts and people have continued to think about this.

I am thinking, for example, of the issue of unplugging equipment or of refusal of medical treatment. It seems to me that this is talked about with people, it is talked about in committees and it does not cause much difficulty at present. Perhaps we should be more specific in legislation and not leave the matter solely to the courts of justice, but pass a statute.

Where this may be more difficult is on the issue of euthanasia. First, it must be defined and, second, the necessary distinctions must be drawn. If I understand correctly, we have no problem with unplugging equipment or refusal of medical treatment, futile or not futile, I believe?

Ms Clemenhagen: No.

Senator Beaudoin: In other words, the current case law based on the Nancy B. case is acceptable to you?

Ms Clemenhagen: It is acceptable. The reason we decided to include this paragraph is because of the situation that exists at the patient's bedside, where statutes and case law really serve as a backdrop. However, there is such a human process and a process of negotiation that involve a number of persons. In many cases, each member of the caregiving team is involved.

[Texte]

Mme Bourque en discutait plus tôt cet après-midi. Elle a fait allusion à un cas qu'elle a eu récemment où la patiente lui a mentionné seulement une fois, en tant que membre de l'équipe de soins, quelque chose qui lui a fait penser qu'il fallait aviser le médecin et les infirmières que cette personne avait peut-être besoin de soutien pour arriver à la décision de ne pas accepter plus d'interventions. C'est très loin de la jurisprudence et des lois qui existent. C'est vraiment un processus humain qu'il faut appuyer dans les établissements de santé. Mais je n'arrive pas à savoir comment faire le lien entre les lois, la jurisprudence et ce processus humain qui se passe au chevet du patient.

Le sénateur Beaudoin: Je retiens de ce que vous dites que l'on aurait avantage à clarifier la législation dans ce domaine. Pour ce qui est du domaine de l'assistance au suicide, je comprends que vous n'avez pas de suggestions précises sur ce plan?

Mme Clemenhagen: Non.

Le sénateur Beaudoin: Cela veut dire qu'en pratique vous vous en remettez au jugement majoritaire de la Cour suprême dans *Sue Rodriguez*? Est-ce que je conclue trop vite?

Mme Clemenhagen: Il me semble que l'on n'a pas de choix.

Le sénateur Beaudoin: Légalement, non.

Mme Clemenhagen: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Tous les témoins qui comparaissent devant nous peuvent dire que l'on peut changer le Code criminel. Je ne dis pas qu'il faut le changer ou qu'il ne faut pas le changer, je veux m'instruire.

Mme Clemenhagen: Notre mémoire est plutôt orienté vers la base. On parle de ce qui se passe dans les établissements de santé et comment l'on peut soutenir les personnes comme Mme Bourque, les infirmières et les médecins qui doivent faire face à des situations compliquées et complexes, comment appuyer une famille ou une personne à prendre la décision de refuser plus de soins, plus d'interventions quand tout notre appareil médical hospitalier est orienté vers une intervention, de faire plus pour cette personne.

Le sénateur Beaudoin: C'est déjà beaucoup!

Senator Keon: In the Canadian Hospital Association Guidelines on palliative care, your position on the subject was that there should be palliative care facilities available in active treatment hospitals and in community-based value of care facilities, and of course continuity of care, which is terribly important.

Should euthanasia become legalized, it raises many interesting questions. For example, in Holland, there is no question that people are quite afraid to go into some of the active treatment hospitals on Friday afternoon because their bed will be needed on Monday morning.

If some sort of physician-assisted suicide, or whatever it will be called ultimately, comes to pass, should it be coupled with palliative care? There is some apprehension that people who go into palliative care programs may get locked into a program and not have a way out. If there were legislation allowing it, once it

[Translation]

Ms Bourque discussed the matter earlier this afternoon. She referred to a case she had recently seen in which the patient mentioned only once to her, as a member of the caregiving team, something which made her think she had to notify the physician and the nurses that this person perhaps needed support in making the decision not to accept any more procedures. That is very far removed from the existing case law and statutes. It is really a human process that must be supported in the health care institutions. However, I cannot understand how to make the connection between the statutes, the case law and this human process which takes place at the patient's bedside.

Senator Beaudoin: I understand from what you say that it would be better to clarify the legislation in this area. As to the area of assisted suicide, I understand that you have no specific suggestions in this regard?

Ms Clemenhagen: No.

Senator Beaudoin: That means that, in practice, you rely on the majority judgment of the Supreme Court in *Sue Rodriguez*? Am I too hasty in that conclusion?

Ms Clemenhagen: It seems to me we don't have a choice.

Senator Beaudoin: Not legally.

Ms Clemenhagen: Yes.

Senator Beaudoin: All the witnesses that appear before us can say that we can change the Criminal Code. I am not saying that it must be changed or must not be changed: I want to learn.

Ms Clemenhagen: Our brief focuses more on basics. We talk about what is going on in the health institutions and how we can support people like Ms Bourque, the nurses and the physicians who must cope with complicated and complex situations, how to support a family or a person in making the decision to refuse more care, more procedures, when all our medical apparatus in the hospitals is oriented toward procedures, toward doing more for that person.

Senator Beaudoin: That's already a great deal!

Le sénateur Keon: Dans ses lignes directrices sur les soins palliatifs, l'Association des hôpitaux canadiens est d'avis que des services de soins palliatifs devraient être offerts dans les hôpitaux de soins de courte durée ainsi que dans les établissements de soins communautaires. Il devrait s'agir bien sûr d'un ensemble coordonné de soins, ce qui est très important.

La légalisation de l'euthanasie soulève beaucoup de questions intéressantes. Par exemple, en Hollande, il n'y a pas de doute que les gens ont très peur lorsqu'ils sont admis dans un hôpital de soins de courte durée le vendredi après-midi vu qu'on aura besoin de leur lit le lundi matin.

Si une certaine forme de suicide assisté par un médecin, peu importe le nom qu'on lui donnera finalement, fait l'objet d'une loi, devrait-on l'associer à des soins palliatifs? Certains craignent que des personnes qui reçoivent des soins palliatifs s'en trouvent prisonnières, sans aucun moyen d'en sortir. Si une loi autorisait

[Text]

tumbled its way down to the Canadian Hospital Association and it was time to come out with your rules and regulations, would you suggest that it be allowed in active care institutions or only in chronic care institutions?

Ms Clemenhagen: In the future, active care institutions will probably be so specialized that individuals seeking care in those institutions will be in a very acute stage, so the issue may not be dealt with in those institutions. It would be perhaps more of an issue in the home, in long-term or continuing care institutions. I really do not know. It is almost an impossible question for me to contemplate.

On your earlier point about the fear of linking palliative care with euthanasia or the concern that there might be a link, we have already experienced that in the hospital community in the area of palliative care from time to time. In the early years of the palliative care program movement, there was a need to reassure patients that even though they might indeed be transferred to a palliative care unit, it did not mean that everything was going to stop. We had to reassure them that there would be adequate comfort, care and support available. Those concerns seem to follow us throughout the system.

Ms Bourque: I am not sure about the connection in relation to that subject, but the results of any discussion on treatment, stopping treatment or not having treatment, must be clear. It must be clear so that suddenly one day we do not say, "Well, I am sorry, we have nothing more we can do for you."

I can think of the issue of CPR. Now we must be even more specific. We might say that we will not do CPR but that we will continue with other forms of treatment.

Often there is a lack of communication and people think they have been completely abandoned, that there is nothing more the doctor can do. In reality, there is a lot more. There is a lot between what the patient is experiencing and living at the moment and CPR. Even though we know CPR would not benefit the person, there are medications and so on. None of these things are easy.

Senator Keon: I can appreciate that you have not thought your way through it because there is no legislation to work from. Nonetheless, if legislation is to come, a lot of thought must be put into what it will imply before hand.

Ms Clemenhagen: That is a very important point and perhaps I will emphasize it. Often times, in discussions among the disciplines, among physicians or among nursing groups, et cetera, suggestions made on policies and procedures are immediately thrown into the bailiwick of the institution. The Canadian Hospital Association and our colleagues at the medical association and the nurses' association, often find themselves saying, "While the idea of doing such and such for each patient might seem reasonable and good, who will monitor and ensure that it is in fact carried out on a consistent basis?"

[Traduction]

cette pratique, une fois que l'idée aura fait son chemin à l'Association des hôpitaux du Canada et que le moment sera venu d'élaborer vos règles et vos règlements, proposeriez-vous qu'elle soit autorisée dans les établissements de soins de courte durée ou qu'on la limite aux établissements de soins chroniques?

Mme Clemenhagen: Dans les années qui viennent, les établissements de soins de courte durée seront probablement à ce point spécialisés que les personnes qui voudront s'y faire soigner auront besoin de soins très aigus et ne pourront peut-être pas y recevoir des soins. Cela poserait peut-être davantage un problème à domicile, dans les établissements de soins à long terme ou prolongés, je ne sais pas. Il est presque impossible pour moi d'envisager cette question.

Quant au point que vous avez fait ressortir précédemment en ce qui a trait à la crainte qu'un lien existe ou pourrait exister entre les soins palliatifs et l'euthanasie, nous la vivons déjà dans le monde hospitalier, de temps à autre, au niveau des soins palliatifs. Lorsque le programme de soins palliatifs a été mis en place, il fallait rassurer les patients et bien leur faire comprendre que même si on les transférait à l'unité de soins palliatifs, cela ne voulait pas dire que tout était fini. Il fallait les rassurer, leur dire qu'ils y trouveraient du réconfort, des soins et un soutien adéquats. Ces préoccupations semblent nous suivre partout dans le système.

Mme Bourque: Je ne suis pas sûre du lien en ce qui a trait à ce sujet, mais les conclusions de toute discussion sur le traitement, l'arrêt de traitement ou la non-intervention doivent être claires. Cela s'impose de sorte que nous ne dirons pas tout à coup au malade: «Eh bien! je suis désolé, mais nous ne pouvons rien faire de plus pour vous.»

Je pense à la question de la RCR. Nous devons maintenant être encore plus précis. Nous pourrions dire que nous ne recourrons pas à la RCR, mais que nous continuerons avec d'autres traitements.

Il arrive souvent, faute de communication, que les gens pensent qu'on les a abandonnés, que le médecin ne peut plus rien faire. En fait, il y a encore beaucoup à faire. Il y a beaucoup de choses entre ce que le patient vit et éprouve et la RCR. Même si nous savons que la réanimation cardiorespiratoire ne sera pas salutaire pour le patient, il y a les médicaments et ainsi de suite. Aucune de ces choses n'est facile.

Le sénateur Keon: Je comprends bien que vous n'ayez pas réfléchi à la question vu que vous ne pouvez vous appuyer sur aucune loi. Néanmoins, si une loi devait être votée, il faudrait réfléchir au préalable à toutes les conséquences.

Mme Clemenhagen: Il s'agit là d'un point très important et je vais peut-être m'y attarder. Il arrive à maintes reprises dans le cadre de discussions entre disciplines, entre médecins ou entre infirmiers et infirmières que les suggestions faites en matière de politiques et de procédures soient confiées immédiatement aux autorités compétentes de l'établissement. L'Association des hôpitaux du Canada et nos collègues de l'Association médicale ainsi que de l'Association des infirmiers et infirmières se retrouvent souvent à dire: «Bien que l'idée de faire telle ou telle chose pour chaque patient puisse sembler raisonnable et bonne,

[Texte]

Therein lies the responsibility of institutions and boards of trustees as the legal entities responsible for the quality of care to be delivered.

These decisions involve shared partnerships and responsibilities, including, not only the patient vis-à-vis the caregiver, but all the members of the care team and all the legal entities responsible for ensuring that consumer interests are safeguarded within the system.

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci pour votre mémoire.

Vous avez dit qu'en tant qu'association, vous ne prenez pas position sur l'euthanasie parce que, comme partout ailleurs, il y a de la diversité quant à l'opinion de chacun. Est-ce que vous avez eu des requêtes de certaines hôpitaux et est-ce qu'il y a une certaine prévalence quant au milieu géographique (par exemple, le centre par rapport à l'Est, l'Est par rapport à l'Ouest) où on vous a demandé de vous pencher sur ce problème? Je ne vous demande pas de nommer les institutions. Est-ce que vous en avez eu ou si c'est un sujet auquel les gens ne s'attardent pas dans les hôpitaux?

Mme Clemenhagen: Nous n'avons pas eu de demandes spécifiques. Je dirais même que les hôpitaux à travers le pays sont encore en train d'implanter des politiques sur les «do not resuscitate orders». Nous n'avons pas vraiment réussi à ce jour à implanter suffisamment bien nos recommandations sur cette question. C'est peut-être un peu prématuré. Je présume que dans le réseau, on pense peut-être que c'est un peu prématuré d'aller à l'étape suivante.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous avez dit tout à l'heure que vous n'avez pas pris position sur la question de l'euthanasie et de l'assistance au suicide. Je ne veux pas vous faire dire quelque chose que vous n'avez pas dit, mais j'ai cru comprendre que l'association préférerait, avant de passer à une légalisation de l'euthanasie, que l'on soit sûr d'avoir exploré toutes les autres avenues et que l'on ait examiné tout ce qui pouvait être fait pour faire face à ce problème de la mort ou de ce qui accompagne la mort.

Est-ce que vous faisiez allusion strictement aux soins palliatifs ou si vous pensiez à autre chose?

Mme Clemenhagen: Non. C'était en ce qui a trait aux soins palliatifs, l'organisation des soins palliatifs et la coordination de ces soins.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ma dernière question touche à un point soulevé par mon collègue le sénateur Beaudoin, soit celui du retrait ou du refus du traitement, de l'utilisation des analgésiques avec le «double effect», comme les gens disent. Si ces choses-là étaient déjà clarifiées dans la loi ou autrement, est-ce que cela vous apparaîtrait comme un bon début qui permettrait, peut-être, de résoudre bien des situations qui s'avèrent très difficiles?

[Translation]

qui contrôlera et fera en sorte que tout se fera avec un esprit de suite?»

C'est là où se situe la responsabilité des établissements et des conseils d'administration en tant qu'entités juridiques responsables de la qualité des soins assurés.

Ces décisions laissent entendre un partenariat et un partage des responsabilités, y compris, non seulement de la part du patient par rapport aux dispensateurs de soins, mais de la part des membres de l'équipe de soins et de toutes les entités juridiques qui doivent protéger les intérêts du consommateur à l'intérieur du système.

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your brief.

You said that, as an association, you are not taking a position on euthanasia because, as is the case elsewhere, there is a diversity of individual opinion. Have you had requests from certain hospitals and is there a certain geographical prevalence (for example, the central region relative to the east, the east relative to the west) or place where you have been asked to consider this problem? I am not asking you to name institutions. Have you had any, or is this a topic that people dwell on in the hospitals?

Ms Clemenhagen: We haven't had any specific requests. I would even say that the hospitals across the country are still introducing policies on "do not resuscitate orders". To date, we have not really been able to implement our recommendations on this issue well enough. It is perhaps a bit premature. I presume that those in the system may think it is somewhat premature to go on to the next stage.

Senator Lavoie-Roux: You said a moment ago that you haven't taken a position on the issue of euthanasia and assisted suicide. I don't want to suggest you said something that you didn't say, but I thought I understood that the association would prefer, before moving on to legalize euthanasia, that it is sure it has explored all other avenues and examined everything that can be done to address this problem of death and what accompanies death.

Were you alluding to palliative care or were you thinking about something else?

Ms Clemenhagen: No. It was respecting palliative care, the organization of palliative care and the coordination of that care.

Senator Lavoie-Roux: My last question concerns a point raised by my colleague Senator Beaudoin, that is the withdrawal or refusal of treatment, of the use of analgesics with the "double effect" as people say. If these matters were already clarified in the law or elsewhere, would that seem to you to be a good start, one that would perhaps make it possible to resolve many very difficult situations?

[Text]

Par exemple, je pense que cela aurait éliminé le cas de Nancy B. Est-ce que vous pensez que ce serait un excellent pas dans la bonne direction?

Mme Clemenhagen: Mary Anne, as-tu une opinion sur cette question?

Mme Bourque: Oui, je pense que cela aiderait. Je pense que l'éducation aussi aiderait. Il arrive souvent que l'on pense que la morphine va causer la mort si on enlève la douleur. Cette idée persiste. En fin de compte, il arrive souvent qu'un membre de la famille va me dire que l'on cause la mort. On enlève la douleur.

C'est la même chose si on décide de ne pas mettre la personne sur un respirateur. Souvent, on va demander à la personne ce qu'elle veut et on nous dit de faire tout ce qu'on peut. Tout ce que l'on peut faire, c'est gros. Tout ce que l'on peut faire me fait peur des fois. On a la technologie pour garder une personne en vie. Mais est-ce que c'est le genre de vie que la personne voulait avoir? Est-ce qu'elle comprenait ce que cela veut dire?

Cela me fait penser à un cas assez clair pour moi. Je vais l'expliquer en anglais.

I was invited to spend some time with a young woman who has cystic fibrosis. She was coming to a point in her life where she might soon need ventilation in order to survive. She was having a difficult time.

There would have been no question of placing her on ventilation if we knew we could get her off it and get her through a bout of pneumonia or whatever. However, it was becoming clear that her condition was at a point where ventilation would have been permanent had we put her on it.

The physician approached her and she decided that she wanted ventilation. Yet he knew this young girl hated hospitals. He asked me to go in and talk to her about ventilation and to get an idea of what she was really thinking, I guess. We had a wonderful conversation. She had already lost a sister to cystic fibrosis. Her fear was about where she would go? Would she just end up floating in the middle of nowhere? Would she meet her sister, or would she be by herself floating who-knows-where if she died? Her fears were around dying and death.

I began to talk to her in lay terms, I suppose. I said, "If we put you on this breathing machine, what do you think it will do? How do you think it will help you? You know, it means that you will live in the hospital or be in the hospital." Her eyes got really big and she said: "If I give these lungs help to breathe — and right now, I have to ask them every minute to breathe for me — they will never want to come off it. I don't want to live in this hospital."

So she had answered her own question about ventilation, although she had begun by saying she wanted to be ventilated because she did not want to be short of breath or did not want to die.

Le sénateur Lavoie-Roux: Une dernière question, si vous me le permettez, madame la présidente.

[Traduction]

For example, I believe this would have eliminated the Nancy B. case. Do you think this would be an excellent step in the right direction?

Ms Clemenhagen: Mary Anne, do you have an opinion on that question?

Ms Bourque: Yes, I think that it would help. I think education would also help. We often think morphine will cause death if we relieve the pain. This idea persists. Ultimately, a member of the family will often tell me that we are causing death. We are relieving pain.

It's the same thing if we decide not to put the person on a respirator. We will often ask the person what he or she wishes and we are told to do everything we can. Everything we can: That's a tall order. Everything we can scares me at times. We have the technology to keep a person alive, but is that the kind of life that person wanted to have? Did the person understand what that meant?

That reminds me of a case that is fairly clear for me. I'm going to explain it in English.

J'ai été invitée à passer un moment auprès d'une jeune femme atteinte de fibrose kystique. Elle en arrivait à un point où sa survie allait bientôt dépendre du recours à un respirateur. Elle vivait des moments difficiles.

Il n'y aurait eu aucun problème à la brancher à un respirateur si nous avions su que nous pouvions cesser le traitement ultérieurement et lui permettre de passer au travers d'une pneumonie ou d'une quelconque maladie. Toutefois, il devenait évident que sa condition était telle qu'elle ne pourrait plus vivre sans être branchée à un respirateur.

Après que le médecin lui eût parlé, elle a décidé qu'elle voulait le respirateur. Nous savions pourtant que cette jeune fille détestait les hôpitaux. Le médecin m'a demandé d'aller lui parler au sujet du respirateur et de voir ce qu'elle pensait vraiment. Nous avons eu une merveilleuse conversation. L'une de ses soeurs avait déjà été emportée par la fibrose kystique. Ce qui l'inquiétait, c'était de savoir où elle irait? Finirait-elle simplement dans le néant? Rencontrerait-elle sa soeur ou se retrouverait-elle toute seule si elle mourait? L'agonie et la mort lui faisaient peur.

J'ai commencé à lui parler comme un non-professionnel, je suppose, et je lui ai dit: «Si nous vous branchons à ce respirateur, que pensez-vous que cela vous apportera? Comment pensez-vous que cet appareil vous aidera? Vous savez, cela signifie que vous vivrez à l'hôpital.» Elle m'a regardée, les yeux grands ouverts et m'a répondu: «Si je donne à ces poumons de l'aide pour respirer (et comme c'est là, je dois leur demander à chaque instant de respirer pour moi) ils ne voudront jamais que je leur retire cette aide. Je ne veux pas vivre dans cet hôpital.»

Elle a répondu à sa propre question au sujet du respirateur même si elle avait commencé par dire qu'elle voulait être branchée à cet appareil parce qu'elle ne voulait pas avoir le souffle court ni ne voulait mourir.

Senator Lavoie-Roux: One final question, with your permission, Madam Chairman.

[Texte]

Il y a une catégorie de patients que je ne voudrais pas isoler mais pour lesquels, même avec les soins palliatifs, il me semble qu'on ne répond pas à leurs besoins de façon adéquate. Je veux parler des sidéens. Il faut bien admettre que les hôpitaux, au point de départ, n'étaient pas très enthousiastes. Les autres médecins et le personnel infirmier avaient peur de la contagion, si bien que (je ne sais pas si c'est à cause de ce facteur ou d'autres facteurs d'ordre social ou psychologique) ils m'apparaissent, eu égard au soins palliatifs, être un peu en marge des autres et ne semblent pas heureux. Je pense que leur association, en général, demande la légalisation de l'euthanasie.

Est-ce que c'est parce que l'on ne sait pas répondre à leurs besoins? Comme je disais tout à l'heure, est-ce que c'est parce qu'historiquement, même si l'histoire n'est pas très longue, ils se sont marginalisés? Quelle serait votre suggestion vis-à-vis ce groupe de malades qui, en phase terminale, connaissent des souffrances très grandes? Ou est-ce que ce problème vous a été apporté par vos hôpitaux?

Mme Clemenhagen: Oui, effectivement. Cela a toujours été une difficulté. Au début, je crois que les établissements de santé, comme les médecins et les équipes médicales, ont eu de la difficulté à s'organiser pour prendre soin de ce groupe de personnes qui sont arrivées vraiment comme une épidémie, alors que l'on n'était pas vraiment bien préparé et que l'on a pris beaucoup d'années pour apprendre comment prendre soins de ces gens à l'hôpital et dans la communauté. Je crois que ce processus continue encore.

C'est peut-être à cause de tous les aspects de cette maladie qu'il y a une histoire difficile et houleuse. Au sein de la société même, ce n'est pas clair. Les établissements de santé et les gens qui travaillent dans les hôpitaux, ce sont des membres du grand public. Les difficultés auxquelles fait face la société sont reflétées dans nos établissements de santé. Ce n'est peut-être pas une question de difficultés au sein du réseau de la santé mais plutôt une question de difficultés au sein de la société, à savoir comment l'on peut offrir des soins et faire le nécessaire pour ce groupe de patients.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous des suggestions à faire?

Mme Clemenhagen: L'éducation compte pour beaucoup. Les recommandations des groupes de sidéens comme consommateurs. Probablement que l'une des choses les plus positives au sein du réseau, c'était l'apprentissage avec des groupes communautaires, des groupes de consommateurs qui entraient dans les hôpitaux pour enseigner aux prestataires de soins comment prendre soin des patients sidéens. Mais cela continue.

Si je peux revenir sur mes commentaires concernant la différence entre les lois et le processus de soins. Il faut avoir un cadre conceptuel, un cadre juridique, c'est clair. Mais la chose qui compte vraiment, je crois que c'est l'interaction entre les pourvoyeurs de soins et les consommateurs. Il faut se rapprocher de plus en plus et faire en sorte que les consommateurs puissent jouer un rôle indépendant et un rôle de partenaire dans le processus de soins. C'est là où les choses pourront être

[Translation]

There is a class of patients whom I would not like to isolate, but whose needs, it seems to me, are not adequately met, even through palliative care. I am talking about AIDS patients. It must be admitted that the hospitals were not very enthusiastic at the outset. The other physicians and nursing staff were afraid the disease would spread, so much so that — I don't know whether it is because of this factor or other social and psychological factors — they seem to me, having regard to palliative care, to be somewhat apart from the others and not happy. I believe their association is generally requesting that euthanasia be legalized.

Is this because we don't know how to respond to their needs? As I said a moment ago, is it because historically, even though the history does not go back very far, they have been pushed to one side? What would you suggest with respect to this group of patients who experience very great suffering at the terminal stage? Or has this problem been put to you by your hospitals?

Ms Clemenhagen: Yes, indeed. That has always been a problem. At the start, I believe the health care institutions, like the physicians and the medical teams, had difficulty getting organized to take care of this group of persons who came along really like an epidemic and they were really not prepared at that time and it took many years to learn how to care of these people in a hospital and in the community. I believe the process is still ongoing.

Perhaps because of all the aspects of this disease, its history has been stormy and difficult. The matter isn't clear within society itself. The health care institutions and the people who work in the hospitals are members of the general public. The difficulties society is facing are reflected in our health care facilities. Perhaps it isn't a question of difficulties within the health care system, but rather a question of difficulties within society, that is to say how we can provide care and do what is necessary for this group of patients.

Senator Lavoie-Roux: Do you have any suggestions to make?

Ms Clemenhagen: Education counts for a great deal. The recommendations of groups of AIDS patients as consumers. One of the most positive things in the system was probably learning with community groups, consumer groups that went into the hospitals to teach caregivers how to take care of AIDS patients. But that's ongoing.

If I could come back to my comments on the difference between laws and the health care process, we need to have a conceptual framework, a legal framework. That much is clear, but what really counts, I believe, is the interaction between caregivers and consumers. We have to come together increasingly and work so that consumers can play an independent role and a role as partners in the health care process. That's how things can be improved rather than with laws, policies, procedures and so on.

[Text]

améliorées plutôt qu'avec des lois, des politiques, des procédures, et cetera.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je vous remercie.

Senator Carstairs: I want to return to the discussion you were having with Dr. Keon with respect to the budgets for palliative care and the obvious need to increase those budgets. I have a concern, and I could draw you a comparison with abortion but I really do not want to get into that debate.

My concern is that if doctor-assisted suicide or euthanasia becomes law, will that mean that there will be an even greater reallocation of resources for palliative care? Will they then say, "Well, they have another form of treatment or another choice to make. Therefore, we do not have to provide this choice in any greater amount than we are providing it at the present time."

Ms Clemenhagen: I do not see hospitals in this country abdicating any responsibility for caring for patients. Once the patient is in the hospital, in spite of all the budget cutbacks and constraints, there is such a commitment and quality of care that I have confidence that people will be adequately cared for.

What might suffer is the coordination and enhancement of palliative care programs. Those would indeed suffer with increasing cost constraints in hospitals. It goes to the larger question of defining publicly insured core services. As a society, what services are we committed to make available to all Canadians? We do not have a very good mechanism in place to figure out what should be in the basket of publicly insured core services versus things which might fall outside that basket. That debate will probably be upon us shortly, and the issue of palliative care will have to be dealt with in that context.

Senator Corbin: There is a comment in your brief about stress management and support programs for health professionals working with the terminally ill. Your earlier recommendation of education about palliative care for professional caregivers re-echoes a number of comments along those lines. However, it is the first time, I believe that we have heard of this stress management and support program. Is that currently a big need? What sort of program are you speaking of here? Are you speaking of psychological teams?

Ms Bourque: I think there is a big need for that within the health care system. When you deal on a daily basis with persons who are dying and their families, it takes a toll on you. I can certainly speak personally to that.

There is a need to be aware of that stress. There is also the stress of just working under the present restraints of the health care system.

[Traduction]

Senator Lavoie-Roux: Thank you.

Le sénateur Carstairs: Permettez-moi de revenir à la discussion que vous avez eue avec le docteur Keon au sujet des budgets affectés aux soins palliatifs et du besoin évident de les augmenter. J'ai une appréhension et je pourrais établir une comparaison avec l'avortement, mais je ne veux vraiment pas me lancer dans ce débat.

Si le suicide médicalement assisté ou l'euthanasie fait l'objet d'une loi, cela voudra-t-il dire, et c'est ma crainte, que la réaffectation des ressources sera encore plus importante en ce qui a trait aux soins palliatifs? Ne diront-ils pas: «Eh bien! ils ont une autre forme de traitement à leur disposition ou un autre choix à faire. Nous n'avons donc pas à offrir ce choix davantage que nous le faisons à l'heure actuelle.»

Mme Clemenhagen: Je ne vois pas d'hôpitaux dans ce pays qui abdiqueront quelque responsabilité que ce soit en ce qui a trait aux soins des malades. Une fois qu'un patient est admis à l'hôpital, malgré toutes les réductions de services et les compressions budgétaires, l'engagement et la qualité des soins sont tels que je suis convaincue que les hôpitaux soigneront adéquatement les gens.

Ce qui pourrait en souffrir, c'est la coordination et l'amélioration des programmes de soins palliatifs. Ces derniers écoperaient en fait des compressions les plus importantes effectuées dans les hôpitaux. Cela nous mène à la question plus large de la définition des services essentiels assurés par l'État. En tant que société, quels services nous engageons-nous à offrir à tous les Canadiens? Nous ne disposons pas d'un très bon mécanisme qui nous permettrait de décider du contenu du panier des services essentiels assurés par l'État. Ce débat se tiendra probablement sous peu et la question des soins palliatifs devra y être abordée.

Le sénateur Corbin: Vous parlez dans votre mémoire des programmes de soutien et de gestion du stress offerts aux professionnels de la santé oeuvrant auprès de patients souffrant d'une maladie terminale. La recommandation que vous avez faite plus tôt en ce qui a trait à la sensibilisation des dispensateurs de soins professionnels aux soins palliatifs se fait l'écho d'un certain nombre d'observations qui ont déjà été faites en ce sens. Je crois cependant que c'est la première fois que nous entendons parler d'un programme de soutien et de gestion du stress. Le besoin est-il pressant à l'heure actuelle? De quel genre de programme voulez-vous parler? Voulez-vous parler d'équipes de psychologues?

Mme Bourque: Je crois qu'on en a grandement besoin au sein du système de soins de santé. Lorsque vous rencontrez tous les jours des mourants ainsi que leur famille, vos forces finissent par s'épuiser. Je suis bien placée pour en parler.

Il faut être conscient de ce stress. Il y a aussi le stress que vous subissez du simple fait de travailler dans ce climat de compressions que subit le système de soins de santé à l'heure actuelle.

[Texte]

With all of these pressures, that person needs support at all levels — psychologically, emotionally, and spiritually. We need an outlet to debrief ourselves, to discuss our concerns and the issues surrounding not only the job but the issues of death and life and how we live our own lives. Then we can go back and be there. Many people burn out. I cannot speak to the statistics but many people leave after a while.

Senator Corbin: You have identified a real need. Thank you.

The Chairman: I want to refer back to some statements you made earlier, Miss Clemenhagen, about the complexity of decision-making in end-of-life situations, because not only health care people in the hospital are involved. You have boards of trustees and lawyers who may be looking over your shoulder when decisions are made from time to time. I recognize, because it has been mentioned to me many times, that doctors and nurses within the hospital situation are nervous about this situation.

Let me clarify one thing. Most of your brief has to do with palliative care and guidelines, decisions and directions with regard to CPR and non-CPR. Within that context, you recognize the right to refuse or to demand that treatment be withheld. Within the CMA's code of ethics — and I understand they are amending a few sections one way or the other — under patients' rights, they say they will recognize that a patient has the right to accept or reject any physician and any recommended medical care.

This is almost the converse but at the bottom of page 5 you have some notes on the concept of clinically futile non beneficial treatments. Over a few pages, you speak only about CPR policy, and I think that is fairly clear. On page 10, you deal with conflict crisis resolution. That is a more difficult situation obviously because a problematic situation can occur when a terminally-ill person wishes to be resuscitated in the face of a known low probability of benefit from CPR. After appropriate clinical review and a discussion on bioethics and legal consultation, CPR may be withheld. In other words, you are not respecting the patient's requests or wishes in that case.

Have you been able to justify this apparent contradiction where in most cases you recognize a patient's right to make a decision, but here it can be overridden?

Ms Clemenhagen: Yes, such decisions can be overridden but it must be done carefully and with a great deal of consultation and negotiation, along with documentation of the process and the decision. The principle behind it is that the patient has every right to consent to treatment and to reject treatment. Furthermore, we are suggesting that cardiopulmonary resuscitation is provided in every instance except if there is a specific "Do not

[Translation]

Pressée de toutes parts, cette personne a besoin de soutien à tous les niveaux: psychologique, émotif et spirituel. Nous avons besoin d'un endroit où nous pourrions faire un compte rendu oral de notre expérience, discuter de nos préoccupations et des questions entourant non seulement notre travail mais aussi la mort et la vie ainsi que notre mode de vie. Nous pouvons ensuite retourner au travail et être présent. Beaucoup de gens s'usent à force de travail. Je ne peux citer de chiffres, mais nombreux sont ceux qui quittent après un certain temps.

Le sénateur Corbin: Vous avez mis le doigt sur un besoin réel. Merci.

La présidente: Je veux revenir sur certaines déclarations que vous avez faites plus tôt, madame Clemenhagen, en ce qui a trait à la complexité des décisions prises au moment de l'agonie, étant donné qu'elles n'impliquent pas seulement l'équipe de soins de l'hôpital. Il y a aussi les conseils de direction et les avocats qui jettent peut-être un coup d'œil sur les décisions que vous prenez. Je reconnais, parce que cela a été signalé à maintes reprises, que les médecins et le personnel infirmier des hôpitaux sont inquiets au sujet de cette situation.

Permettez-moi d'éclaircir un point. Votre mémoire porte en grande partie sur les soins palliatifs ainsi que sur les lignes directrices, les décisions et les directives relatives à la RCR et au non-recours à la RCR. Dans ce contexte, vous reconnaissiez aux patients le droit de refuser le traitement ou de demander que celui-ci soit interrompu. Dans son code de déontologie, l'AMC (et je crois comprendre que l'association est en train de modifier certains articles de toutes façons) dit sous la rubrique des droits des patients qu'elle reconnaîtra qu'un patient a le droit d'accepter ou de refuser un médecin ainsi que tout traitement médical recommandé.

C'est presque le contraire, mais au bas de la page 5, vous avez rédigé quelques notes sur le concept des traitements futilles ou inutiles du point de vue clinique. Pendant quelques pages, vous parlez exclusivement de la politique relative à la RCR et je crois que c'est assez clair. À la page 10, il est question de la marche à suivre en cas de conflit et de crise. Il s'agit là de toute évidence d'une situation plus difficile vu qu'un problème peut se poser lorsqu'un patient en phase terminale demande à être réanimé parce qu'il y a une faible possibilité que la RCR puisse lui être utile. Il se peut que l'on interrompe la RCR après un examen clinique approprié, une discussion sur la bioéthique et la consultation d'experts juridiques. Autrement dit, vous ne respectez ni la demande ni la volonté du patient dans ce cas.

Êtes-vous parvenus à justifier cette contradiction apparente alors que dans la plupart des cas vous reconnaissiez le droit du patient à prendre une décision, mais dans ce cas-ci vous pouvez passer outre?

Mme Clemenhagen: Oui, de telles décisions peuvent être renversées, mais il faut y aller prudemment après avoir procédé à beaucoup de consultations et de négociations; il faut en outre documenter et la décision et le processus. Le principe sous-jacent, c'est que le patient a le droit de consentir à un traitement et de le refuser. Qui plus est, nous laissons entendre que la réanimation cardiorespiratoire est offerte dans chaque cas sauf si le dossier du

[Text]

resuscitate" order on the patient's chart; or in the case where it has been judged to be clinically futile and there has been adequate consultation with the individual concerned, with the individual's family, with proxy decision-makers.

This decision is quite a dramatic decision, the decision not to intervene if a patient is asking for an intervention. It would probably precipitate an ethics committee meeting within the hospital. It would be a major to-do within the institution. The decision would not be taken lightly.

The Chairman: I can understand that because of the other comment on page 5, that the concept of clinically futile non-beneficial treatment is controversial both ethically and medically.

Let me give you a more difficult question.

Ms Clemenhagen: I want to give an example of a situation that was recounted to me. You may have a patient who wants to hang in there for another little while to have the opportunity to resolve some family issue, not for a long time, certainly not for days but maybe for a few hours. It is the physician and the care team who must make that almost impossible decision. Do we accede to this patient's wishes and try to allow them that time to resolve a personal or family issue, or do we not?

Those are the types of decisions which caregivers are called upon to make. Certainly, I as an administrator would not want to be involved in those kinds of decisions. Frankly, sometimes I do not know how physicians and nurses and pastoral care people cope with that type of decision-making process.

The Chairman: I am aware of another situation concerning a PVS patient — that is, someone who has been in a coma for many years. The hospital, the doctors and the priest in this case may feel that there is no point in maintaining this person but there are two equally and legally competent people in the family to decide. One agrees with the recommendations but the other is battling it. How do you think the hospitals should handle something like that? As far as I can tell at the moment, they are totally stymied. We then return to the fears of legal action.

Ms Clemenhagen: That would be a concern. The usual process is that the hospital would ask its internal ethics committee to try to deal with the situation. How would that be dealt with in your hospital, Ms Bourque?

Ms Bourque: It would go to our ethics committee. It is also a question of how we explore with those two individuals what is the patient's wish. The patient cannot be of two minds. That is the difficulty. In any decision-making where the patient cannot speak we present it from the standpoint, "What would they say?" This is where advance directives are helpful. If, for example, that person has stated, "If I am in a persistent vegetative state I do not wish to be fed," then it is clear.

[Traduction]

malade contient l'ordre spécifique de «ne pas réanimer»; ou lorsque l'on a jugé que celle-ci était inutile sur le plan clinique et que l'on a suffisamment consulté la personne en cause, la famille de celle-ci, les fondés de pouvoir.

Il s'agit là d'une décision très grave, je veux parler de la décision de ne pas intervenir même si le patient a demandé le contraire. Elle nécessiterait probablement une réunion du comité de déontologie de l'hôpital. Ce serait là un geste primordial à poser. La décision ne serait pas prise à la légère.

La présidente: Je peux comprendre cela en raison de votre autre observation à la page 5, à savoir que le concept d'un traitement non bénéfique et inutile sur le plan clinique suscite la controverse tant du point de vue moral que médical.

Permettez-moi de vous posez une question plus difficile.

Mme Clemenhagen: Je veux vous parler d'un cas qui m'a été raconté. Il se peut que vous vous trouviez en présence d'un patient qui veut vivre encore un peu afin de pouvoir régler un problème familial; il ne veut pas vivre longtemps, quelques heures peut-être. C'est au médecin et à l'équipe de soins que revient cette décision presque impossible à prendre. Respectons-nous la volonté de ce patient et essayons-nous de lui donner le temps qu'il demande pour régler un problème personnel ou familial?

Voilà le genre de décisions que les dispensateurs de soins sont appelés à prendre. Il va sans dire qu'à titre d'administrateur, je ne voudrais pas me trouver dans ce genre de situation. En toute franchise, il m'arrive parfois de me demander comment les médecins, le personnel infirmier et les gens du service de la pastorale viennent à bout de ce genre de décisions.

La présidente: Je suis au courant d'un autre cas. Il s'agissait d'une personne qui a vécu dans le coma pendant de nombreuses années. L'hôpital, les médecins et le prêtre dans ce cas peuvent juger qu'il n'y a pas lieu de maintenir cette personne en vie et que la décision revient à deux personnes également et légalement compétentes de la famille. L'une d'entre elles est d'accord avec les recommandations de l'équipe de soins tandis que l'autre les conteste. Comment pensez-vous que les hôpitaux devraient réagir dans un cas semblable? À ce que je sache à l'heure actuelle, ils sont tout à fait coincés. Nous en revenons aux possibilités de poursuites juridiques.

Mme Clemenhagen: Cela poserait un problème. Dans un cas semblable, l'hôpital demanderait d'habitude à son comité de déontologie interne d'essayer de régler la situation. Comment procéderiez-vous dans votre hôpital, madame Bourque?

Mme Bourque: Nous nous en remettrions au comité de déontologie. Il y a aussi la question de savoir comment nous y prendre pour explorer avec ces deux personnes ce qu'est la volonté du patient. Le patient ne peut avoir qu'une seule opinion. C'est là où se situe le problème. Dans toute décision où le patient ne peut s'exprimer, nous présentons la chose de la façon suivante: «Que dirait-il?» C'est là où les directives préalables ont leur utilité. Si, par exemple, cette personne avait déclaré: «Si je dois me trouver dans un état végétatif permanent, je ne veux pas qu'on me nourrisse.» Il n'y a pas d'équivoque.

[Texte]

The idea of advance directives is new. The case you have presented is difficult because how do you explore what is behind the reasoning of those two people? Is this the quality of life their loved one would have wanted? How much is it their desire to keep mom, dad or the loved one here and not face the separation?

The Chairman: If they came to a decision you would have no difficulty in withdrawing the treatment in such a case?

Ms Bourque: No.

The Chairman: Do you feel that that comes within your proper medical ethical guidelines at the moment under the law?

Ms Clemenhagen: Yes. This is a good example of how health care is important, not only for that individual patient, but also for the family members. The health care team from the hospital must be involved in the whole process of trying to improve the health of this family or group as well as in dealing with the wishes of the patient.

Senator Thérèse Lavoie-Roux (Deputy Chairman) in the Chair.

La vice-présidente: Il nous fait plaisir d'accueillir de l'Association des hôpitaux du Québec le docteur Paul Landry, le docteur Voyer et maître Pierre Bourbonnais. Ils seront les porte-parole de l'Association.

Le docteur Paul Landry, adjoint et vice-président de l'Association des hôpitaux du Québec: Madame la vice-présidente, d'abord on est heureux de votre invitation de venir présenter notre mémoire. Cela nous a, effectivement, permis de faire le point sur cette question fort délicate et difficile.

Je tiens d'abord à vous dire que ce mémoire a été adopté à l'unanimité par le conseil d'administration de notre Association lors de sa dernière rencontre vendredi dernier, avec un amendement à la dernière recommandation sur laquelle je reviendrai dans quelques minutes.

Notre association, comme vous le savez, regroupe l'ensemble des hôpitaux à soins de courte durée du Québec et une soixantaine d'hôpitaux de longue durée également. Nous faisons partie de l'Association canadienne des hôpitaux. Comme vous le savez le Québec est un peu une province distincte et, contrairement, à notre grand frère ou grande soeur, nous avons osé formuler des recommandations un peu plus précises concernant la question qui vous préoccupe.

Avant de commencer, je crois qu'il est important d'insister que l'ensemble de notre réflexion a été inspirée par deux concepts: celui de la compassion qu'il faut avoir pour les personnes qui souffrent, et celui du discernement qu'il faut avoir quand il faut prendre des décisions qui touchent ces personnes.

Dans l'ensemble je vais essayer de ne pas faire une lecture du document parce que je pense qu'une lecture textuelle serait un peu fastidieuse. Je vais plutôt vous faire une lecture un peu sélective en allant aux grands points du mémoire que nous avons

[Translation]

L'idée des directives préalables est nouvelle. Le cas que vous avez soumis est difficile. Comment explorons-nous ce qui sous-tend le raisonnement de ces deux personnes? Est-ce la qualité de vie qu'aurait voulue l'être cher? Dans quelle mesure intervient leur désir de garder leur père, leur mère ou l'être cher et de ne pas faire face à la séparation?

La présidente: S'ils en viennent à une décision, vous n'auriez alors aucune difficulté à interrompre le traitement?

Mme Bourque: Non.

La présidente: Croyez-vous que cela respecte vos propres lignes directrices en matière d'éthique médicale établies en vertu de la loi actuelle?

Mme Clemenhagen: Oui. Il s'agit là d'un bon exemple qui montre l'importance des soins de santé, non seulement pour ce patient mais aussi pour les membres de la famille. L'équipe soignante de l'hôpital doit participer à l'ensemble du processus qui consiste à essayer d'améliorer la santé de cette famille ou du groupe ainsi qu'à respecter les volontés du patient.

Le sénateur Thérèse Lavoie-Roux (vice-présidente) occupe le fauteuil.

The Deputy Chairman: It is a pleasure for us to welcome the Association des hôpitaux du Québec, represented by Dr. Paul Landry, Dr. Voyer and Mr. Pierre Bourbonnais. They are the spokespersons for the Association.

Le docteur Paul Landry, Assistant and Vice-President of the Association des hôpitaux du Québec: Madam Deputy Chairman, first, we are pleased that you have invited us to come and present our brief. This has enabled us to crystallize our views on this highly delicate and difficult issue.

First of all, I would like to say that this brief was unanimously passed by the board of trustees of our Association at its last meeting last Friday, with an amendment to the final recommendation, to which I shall return in a few moments.

As you know, our Association represents all short-term care hospitals in Quebec and some 60 long-term care hospitals as well. We are a member of the Canadian Hospital Association. As you know, Quebec is a somewhat distinct province and, unlike our big brother or big sister, we have dared make somewhat more specific recommendations on the matter before us.

Before starting, I believe it is important to emphasize that all of our thinking is based on two concepts: the compassion we must have for people who are suffering and the understanding we must have when we are required to make decisions that affect those people.

In overall terms, I am going to try not to read the document because I think a word-for-word reading would be somewhat tiresome. Instead I'm going to do a selective reading of the major points of the brief that we have put together. I apologize for the

[Text]

concocté. Je m'excuse pour la présentation essentiellement en français mais notre maîtrise de la langue anglaise n'est peut-être pas suffisante pour nous permettre d'apporter toutes les nuances.

La vice-présidente: Cela ne rétablira même pas l'équilibre entre les mémoires en anglais et ceux en français.

Le docteur Landry: Nous allons faire le lien avec la position de l'AHQ qui date antérieurement de 1983, suite au dépôt du document de la Commission de la réforme du droit.

Deuxièmement, nous allons brièvement revenir sur les grands facteurs dans l'environnement qui font que la problématique est encore d'actualité. On va vous faire part des deux mécanismes que nous avons utilisés pour consulter nos membres, soit un questionnaire qui a donné des résultats quand même assez surprenants et intéressants et aussi un groupe de réflexion que l'on a réuni et qui a partagé avec nous une discussion franche et honnête concernant les concepts en cause.

Finalement, je vais conclure en revenant rapidement sur les trois principales recommandations.

Essentiellement, si l'on se réfère à la position de l'AHQ en 1983, on constate qu'à ce moment là notre position vis-à-vis ou suite au dépôt des recommandations de la Commission de la réforme du droit, était assez conservatrice dans le sens où on recommandait, concernant l'euthanasie et l'aide au suicide, de conserver le statu quo à cette époque. Peut-être on allait moins loin que la Commission de réforme du droit qui, d'ailleurs, est revenue sur sa position.

Par ailleurs, en ce qui concerne la question de l'adaptation de programmes de soins adaptés, orientés en fonction des malades en phase terminale et aussi la question du contrôle de la douleur, à ce moment-là nous allions tout à fait dans le sens des recommandations de la Commission du droit. Nous nous étonnons encore aujourd'hui que ces recommandations de 1982, n'aient pas été traduites dans des textes de loi.

Nous avions également soulevé la question de mettre en place des structures conseil de réflexion sur les problèmes d'éthique dans nos milieux. Étrangement et heureusement, 10 ans après, 60 p. 100 de nos membres ont maintenant des comités d'éthique qui se penchent régulièrement sur des questions d'éthique.

Je reviens maintenant au deuxième point qui est un peu le constat que nous faisons de l'importance de la problématique, c'est peut-être redondant pour vous qui avez entendu de multiples mémoires et parcouru l'ensemble du pays. Nos membres étaient particulièrement conscients du problème posé en cette fin de siècle par l'évolution de la technologie, de la médecine notamment qui permet maintenant de maintenir en vie des patients qui autrefois décédaient de mort plus naturelle.

On s'est interrogé aussi sur une remise en question des valeurs traditionnelles particulièrement dans notre société au Québec où autrefois les valeurs religieuses avaient tendance à régler ces questions-là d'une manière différente où la souffrance avait un sens qu'on lui donnait. De plus en plus dans la population ces valeurs-là sont requestionnées ou prennent, peut-être, un sens nouveau, ce qui relance la nécessité de s'interroger et de faire le point sur ces questions.

[Traduction]

essentially French presentation, but we may not master the English language well enough to make all the finer points.

The Deputy Chairman: That won't even redress the balance between the briefs in English and those in French.

Dr. Landry: We are going to make the connection with the AHQ's position, which dates prior to 1983 following publication of the paper by the Law Reform Commission.

Second, we will briefly review the major environmental factors that have combined to keep this matter a current issue. We are going to inform you of the two mechanisms which we used to consult our members, that is a questionnaire which yielded quite surprising and interesting results, and also a policy group which we brought together and with which we had a frank and open discussion of the concepts at issue.

Lastly, I will conclude by going briefly over the three main recommendations.

Essentially, if we refer to the AHQ's position in 1983, we see that our position at that time following publication of the recommendations by the Law Reform Commission was fairly conservative in that we recommended maintaining the status quo at that time respecting euthanasia and assisted suicide. We perhaps did not go as far as the Law Reform Commission which, however, subsequently went back on its position.

Moreover, as regards the issue of adapting appropriate care programs to terminal patients's needs and also the issue of pain control, we entirely supported the Law Reform Commission's recommendations. We are still surprised today that no statutes have been passed based on those 1982 recommendations.

We also raised the question of introducing policy advisory structures on ethical problems in our communities. Strangely and fortunately, 10 years later, 60 per cent of our members are now ethics committees which regularly address ethics issues.

I now return to the second point, which is, as it were, our observation on the importance of the issue. This is probably redundant for you, who have travelled across the country and heard so many briefs. Our members were particularly aware of the problem raised in the late twentieth century by developments in technology, in medicine in particular, which now make it possible to keep alive patients who at another time would have died a more natural death.

We also considered the manner in which traditional values have been called into question, particularly in our society in Quebec where these matters used to be settled on the basis of religious values in another way, one in which suffering had a meaning that was given to it. These values are increasingly being questioned among the general public and are perhaps taking on new meaning, something that makes it even more necessary to examine and come to a determination of these issues.

[Texte]

Le vieillissement de la population, bien sûr, est un phénomène qui nous sollicite et nous préoccupe au plus haut point. Principalement, l'émergence ou la prédominance des maladies dégénératives, des maladies chroniques dont notamment l'augmentation du taux de cancer, l'apparition du sida, dont on mentionnait tantôt, la maladie d'Alzheimer qui pose très fréquemment les questions qui nous sollicitent au niveau de la qualité de la vie.

De fait, ce qui découle un peu de ces constats, de plus en plus nous traitons dans nos établissements de santé, dans nos hôpitaux, une clientèle qui est de plus en plus lourde et atteinte de maladies débilitantes et cela soulève à la fois l'impérieuse de regarder la qualité de vie de ces personnes.

On mentionne également l'importance d'une nouvelle approche dans les relations entre les thérapeutes et les patients où le paternalisme que l'on connaissait autrefois est maintenant révolu, les relations entre les patients et les personnes traitantes sont maintenant beaucoup plus consensuelles. À cet effet, nous nous réjouissons des nouvelles dispositions du Code civil du Québec qui reconfirme l'inviolabilité de la personne et le droit à l'intégrité. Comme le dit l'article 10 du Code civil du Québec:

Sauf dans les cas prévus par la loi, nul ne peut lui porter atteinte sans son consentement libre et éclairé.

Ces dispositions du Code civil constituent l'application en matière civile des droits fondamentaux de la personne à la vie, à la liberté, à la sécurité et à l'intégrité qui sont reconnus respectivement à l'article 7 de la Charte canadienne des droits et libertés ainsi qu'à l'article 1 de la Charte québécoise.

Au Québec on a été particulièrement sensible ou impressionné par l'affaire Nancy B. qui se déroulait, comme vous le savez, dans un de nos hôpitaux de la ville de Québec. Et aussi, bien sûr, on a été ébranlés par les décisions des juges de la cour Suprême dans l'affaire de madame Rodriguez.

Qu'on le veuille ou non, ces deux affaires remettent en question nos valeurs et plus particulièrement les valeurs qui prévalent dans nos milieux de santé.

Nos membres du comité ont particulièrement insisté sur cette notion, dont vous avez largement entendu parler, de la souffrance des personnes. Bien sûr, il y a la douleur, comme on le disait tantôt, peut être soulagée dans peut-être 90 p. 100 des cas chez les personnes qui souffrent, mais il y a aussi la souffrance qui est un concept plus large que la douleur et qui fait état à des dimensions psychologiques, culturelles et plus personnelles.

C'est un peu dans cette toile de fond qu'on s'est embarqué dans l'idée de consulter nos membres. On a imaginé un questionnaire qu'on voulait très simple, (c'était la période d'été). Un questionnaire que l'on a acheminé à l'ensemble de nos membres et, étrangement, le taux de réponse, même en période estivale, a été 60 p. 100, ce qui est pour nous extrêmement significatif de l'intérêt que nos membres accordent à cette question.

D'autre part, ce questionnaire n'a aucune prétention d'être scientifique. C'était plutôt un sondage. On a demandé aux établissements de solliciter les personnes qui avaient peut-être le

[Translation]

The aging of the population is of course a phenomenon which occupies and concerns us to the highest degree. In the main, the emergence or predominance of degenerative diseases, chronic diseases, including the increase in the incidence of cancer, the appearance of AIDS, which was mentioned earlier and Alzheimer's, very often raise the questions here concerning us with respect to quality of life.

As a result of these new trends, in our health facilities, in our hospitals, we are increasingly treating a larger clientele suffering from debilitating diseases, and this also makes it imperative that we consider the quality of life of those persons.

We also mentioned that it was important to have a new approach in relations between therapists and patients in which the paternalism of yesteryear is gone and relations between patients and caregivers are now much more consensual. We are pleased by the new provisions of the Civil Code of Quebec which reconfirm the inviolability of the person and the right to integrity. As Article 10 of the Civil Code of Quebec states:

Except in cases provided for by law, no one may interfere with his person without his free and enlightened consent.

These Civil Code provisions constitute the civil application of the fundamental human rights to life, liberty, safety and integrity which are respectively recognized by section 7 of the Canadian Charter of Rights and Freedoms and section 1 of the Quebec Charter.

We in Quebec were particularly sensitive to or impressed by the Nancy B. affair which, as you know, took place in one of our hospitals in Quebec City. Of course, we were also shaken by the decisions of the Supreme Court judges in the Sue Rodriguez affair.

Whether we like it or not, these two cases called our values into question, more particularly those of our health sector.

The members of our committee placed particular emphasis on this notion of human suffering, which you have heard discussed extensively. There is pain, of course, as we said a moment ago, which can be relieved in perhaps 90 per cent of cases of persons who suffer, but there is also suffering, which is a broader concept than pain and which encompasses psychological, cultural and more personal aspects.

It was somewhat with these considerations as a backdrop that we embarked on the idea of consulting our members. We imagined a questionnaire that we wanted to be very simple since it was summertime, a questionnaire that we sent out to all our members. And, strangely, even though it was summertime, the response rate was 60 per cent, which, in our view, said a great deal about the interest which our members took in this issue.

We make no claim as to the scientific validity of this questionnaire. It was more of a survey. We asked institutions to ask those persons who had perhaps thought most about these

[Text]

plus réfléchi dans leur milieu sur ces questions-là. Très souvent c'était le directeur des services professionnels, qui est un médecin administrateur responsable de l'ensemble des soins, ou encore le directeur général ou encore un responsable d'un comité d'éthique qui prenait la peine de répondre en disant que c'était son opinion mais qu'il essayait autant que possible de refléter ce qui se passait dans son milieu.

Même si la question les préoccupent, la majorité de nos membres nous disait qu'ils n'avaient pas fait encore de réflexion structurée, significative sur ces questions dans leur milieu.

Si on regarde les résultats, c'est un peu inquiétant parce que cela nous révèle que 30 p. 100 des répondants nous disent qu'ils ont eu, à certains moments, des demandes d'assistance ou d'aide en vue soit d'euthanasie active ou d'aide au suicide dans les milieux hospitaliers du Québec. Ce sont des données qui ressortent du questionnaire, 30 p. 100.

Le sénateur Corbin: Quand vous commencez à parler de chiffres, on aime bien suivre.

Le docteur Landry: Oui. C'est à la page 10 du document. Au dernier paragraphe, vous avez «Demande d'euthanasie active», qui est de 31,5 p. 100.

De toute façon, la question est importante. Quand on allait, de façon plus spécifique, demander à nos membres s'ils étaient en faveur d'une modification du droit actuel concernant l'euthanasie active ou le suicide assisté, nous avons encore là des données fort significatives: 35 p. 100 des personnes sont en faveur du statu quo, c'est-à-dire de ne pas modifier le Code criminel et près de 50 p. 100 ou 49,6 p. 100 disent qu'il faudrait modifier le Code concernant l'euthanasie active.

Dans les établissements de longue durée, le taux est significatif parce que ce sont eux (le docteur Voyer pourra en témoigner tantôt) qui sont le plus près d'une clientèle en grande perte d'autonomie et peut-être un peu plus susceptibles d'être touchés par ces questions, le taux atteignait le 60 p. 100 des membres qui demandaient des modifications concernant cette question.

Pour ce qui est du suicide assisté, les gens étaient beaucoup plus prudents et les pourcentages sont un peu moins élevés, quoiqu'ils reflètent quand même une majorité de membres en faveur.

Au-delà du sondage qu'il faut évidemment interpréter avec beaucoup de prudence, beaucoup de discernement, disons-nous au début, ce qui ressortait de notre groupe de réflexion, c'était sensiblement la même chose que l'on ressent quand on lit le jugement de Sue Rodriguez. Comme la Cour suprême, nos membres sont étroitement et intimement (dangereusement, je dirais) partagés sur ces questions, avec des convergences et des divergences.

Ce qu'il y a d'intéressant, par contre (et j'insiste là-dessus et je vais y aller assez rapidement pour permettre des questions) c'est les consensus auxquels les gens sont arrivés au niveau du groupe de réflexion.

[Traduction]

issues in their community. Very often it was the director of professional services, who is a physician administrator responsible for all care, or the general manager or the head of an ethics committee who took the trouble to answer, saying that they were expressing their own opinion, but that they would try as much as possible to reflect what was taking place in their institution.

Although the issue concerns them, the majority of our members told us that they had not yet done any structured, significant thinking on these issues within their institutions.

If we look at the findings, it's somewhat disturbing because they show us that 30 per cent of respondents told us that, at certain times, they had received requests for assistance or help either in active euthanasia or assisted suicide in hospital institutions in Quebec. These are figures that come out of the questionnaire: 30 per cent.

Senator Corbin: We like it when you start to talk about figures.

Dr. Landry: Yes. This is on page 10 of the paper. In the last paragraph, you have "Requests for Active Euthanasia", which is 31.5 per cent.

The question is important in any case. When we asked our members more specifically whether they were in favour of an amendment to the current statute on active euthanasia or assisted suicide, we once again had very significant figures: 35 per cent were in favour of the status quo, that is of not amending the Criminal Code, and nearly 50 per cent, 49.6 per cent, said it would be better to amend the code with respect to active euthanasia.

In the long-term institutions, the rate was significant because they — Dr. Voyer can testify in a moment — are closest to a clientele that has lost a great deal of independence and is perhaps likely to be affected by these issues. The rate reached 60 per cent of members who requested amendments concerning this issue.

As to assisted suicide, people were much more prudent, and the percentages were somewhat lower, although they nevertheless reflect a majority of members in favour.

Beyond the survey, which obviously must be interpreted with a great deal of prudence, a great deal of understanding, as we said at the start, what came out of our policy group was more or less the same as what we sensed when we read the Sue Rodriguez judgment. Like the Supreme Court, our members are narrowly and intimately — dangerously so, I would say — divided over these issues, with common and differing views.

What is interesting, however — and I would emphasize this point and I am going to go fairly quickly to allow for questions — is the consensus which people reached within the policy group.

[Texte]

Pour ce qui est de la définition et des concepts, on cite, à la page 11 du mémoire, une définition, que je trouve très intéressante, parce qu'elle n'est pas récente, c'est celle de Francis Bacon qui était, comme vous savez, un philosophe et un chancelier en Angleterre à la fin du seizième et au début du dix-septième siècles, qui dit que:

[...] l'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé mais aussi d'adoucir les douleurs et souffrances attachées aux maladies; et cela non pas seulement en tant que cet adoucissement de la douleur [...] contribue et conduit à la convalescence, mais encore afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible, car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie.

Ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie.

Nos membres revenaient aux définitions pour s'entendre que l'euthanasie comme telle est une définition très large, qui était l'acte de mettre fin à la vie d'une personne par compassion. On est arrêté là. Puis cela était très proche de la définition de la Commission de réforme du droit.

D'autre part, au niveau des concepts plus torturés d'euthanasie active indirecte, d'euthanasie passive, il y avait un consensus très large pour mettre de côté ces concepts qui amenaient plus de confusion que de clarté dans le débat.

Évidemment, le consensus était très large aussi sur le fait que combattre la souffrance et la douleur, sans viser à supprimer la vie, ou encore s'abstenir de soins disproportionnés, représente, lorsque approprié à la situation, une pratique médicale tout à fait acceptable.

En ce sens, les soins palliatifs constituent des soins proportionnés visant à lutter contre la douleur et la souffrance, même s'ils sont susceptibles de raccourcir l'expectative de la vie. Nous reviendrons là-dessus un peu plus tard dans nos recommandations.

Le deuxième consensus autour duquel nos gens se ralliaient, c'était la nécessité de reconnaître fondamentalement les grands principes directeurs fondamentaux qui devraient être à la base de toutes les décisions et de toutes vos orientations futures dans ce domaine.

Le premier principe, bien sûr, c'est celui du caractère sacré de la vie, la vie humaine comme valeur fondamentale. Cela se traduit habituellement, dans nos services d'urgence, par la mise en œuvre de tous les moyens possibles et disponibles pour venir en aide à la personne qui se présente, indépendamment du contexte ou de quoi que ce soit.

Le deuxième principe, c'est celui de l'intégrité et de l'autodétermination de la personne. Cela rejoint, bien sûr, toute la notion du consentement libre et éclairé ou encore du consentement substitué, pour prendre les décisions qui touchent la personne.

Le troisième principe, qui vient peut-être baliser le premier, c'est celui de la qualité de la vie. De plus en plus dans tous les domaines de la recherche médicale, on pose comme principe,

[Translation]

As to the definition and concepts, on page 11 of the brief, we cite a definition which I find very interesting because it is not recent; it is that of Francis Bacon who, as you know, was a philosopher and chancellor in England in the late sixteenth and early seventeenth centuries, who said:

... the physician's purpose is not only to restore health, but also to alleviate the pain and suffering of illness, not only to the extent that this alleviation of pain ... contributes and leads to convalescence, but also, when there is no longer any hope, to give the patient a gentle and peaceful death; because euthanasia is not the smallest part of happiness.

Euthanasia is not the smallest part of happiness.

Our members referred to the definitions and agreed that euthanasia as such is a very broad definition which includes the act of terminating a person's life out of compassion. We stopped there, and that was very close to the Law Reform Commission's definition.

In addition, on the more complicated concepts of indirect active euthanasia and passive euthanasia, there was a very broad consensus that these concepts should be set aside since they lead to more confusion than clarity in the debate.

Of course, the consensus was also very broad on the matter of fighting suffering and pain without intending to end life, and refraining from disproportionate care represents entirely acceptable medical practice where appropriate to the situation.

In this sense, palliative care constitutes proportionate care intended to fight pain and suffering, even if it is likely to shorten life expectancy. We will return to this a bit later in our recommendations.

The second consensus that people formed was on the need to recognize the major, fundamental guiding principles that should form the basis of all future decisions and orientations in this area.

The first principle of course is the sanctity of life, human life as a fundamental value. In our emergency services, this usually results in the implementation of all possible and available means to assist the emergency patient, regardless of context or whatever.

The second principle is that of the integrity and self-determination of the person. This is of course related to the entire notion of free and informed consent or substituted consent in making the decisions that affect the person.

The third principle, which perhaps serves as a guide for the first, is the principle of quality of life. This notion of quality of life is increasingly set forth in all fields of medical research as a

[Text]

comme valeur nouvelle, quand on essaie de regarder les avantages et les coûts de toute procédure, cette notion de qualité de vie. Il y a un terme qui est utilisé par les chercheurs, celui de «quality adjusted life years», qui est le concept fondamental.

Finalement, il y a un quatrième principe qui n'était pas énoncé par la Commission du droit mais qui apparaissait comme fondamental à nos membres, c'était le devoir d'agir avec équité envers toutes catégories de clientèle, qu'elle soit apte ou inapte, handicapée physique ou non. Cela rejoint encore là, je pense, les propos du juge Lamer dans le cas de Sue Rodriguez.

Enfin, le consensus qui se dégageait également de la discussion, c'était l'importance que le droit criminel s'harmonise autant que possible avec le droit civil ou le «Common Law» et favorise des soins médicaux adaptés à la personne à laquelle ils s'adressent.

Alors, il y avait un consensus sur les principes directeurs puis aussi sur la nécessité de clarifier le droit criminel principalement dans les trois cas suivants. Je vous les cite, c'est à la page 14, madame la présidente. Il y a trois cas en particulier dans lesquels il faudrait clarifier le droit criminel.

Dans le premier cas, c'est en vue d'assurer qu'un médecin ne puisse être déclaré responsable criminellement pour avoir respecté le refus éclairé de son patient à l'initiation ou à la poursuite d'un traitement, même si cela devait entraîner son décès. C'est essentiellement le cas de Nancy B.

Pour ce qui est du deuxième cas, c'est en vue d'assurer qu'un médecin ne puisse être déclaré responsable criminellement pour ne pas avoir entrepris ou pour avoir interrompu un traitement, lorsque ce traitement est devenu sans utilité thérapeutique dans les circonstances et n'est pas dans l'intérêt du patient, et ce, même si la mort devait s'ensuivre. C'est important parce que cela fait appel à une décision du médecin et à la futilité de certains soins.

Le sénateur Beaudoin: Le traitement futile.

Le docteur Landry: Le traitement futile, c'est exact.

Et le troisième cas: en vue d'assurer qu'un médecin puisse entreprendre des soins palliatifs adaptés à la condition du patient et destinés à éliminer ou atténuer ses souffrances, même si ces mesures devaient accessoirement raccourcir l'expectative de vie de son patient.

On aurait le goût, madame la présidente, de reciter la position de la Commission exprimée dans son mémoire de 1992, au bas de la page 15, où on dit:

Il est donc essentiel de procéder à la réforme du droit criminel afin d'établir clairement le fait que la société n'a ni le désir ni l'intention de punir le médecin qui respecte la volonté clairement et lucidement exprimée de son patient, et qu'elle n'a pas l'intention de le punir pour avoir pratiqué la médecine de façon convenable et responsable. En tant que mécanisme de régulation sociale, le droit criminel est un instrument brutal qui, pour cette raison, doit être utilisé avec prudence et modération.

[Traduction]

principle, as a new value, when trying to look at the benefits and costs of every procedure. There is a term used by researchers, "quality adjusted life years", which designates a fundamental concept.

Lastly, there is a fourth principle which was not stated by the Law Reform Commission, but which our members thought was fundamental, and that was the duty to act fairly toward all classes of clientele, whether capable or incapable, physically disabled or not. I believe that that is consistent with Mr. Chief Justice Lamer's remarks in the Sue Rodriguez case.

Lastly, the discussion also produced a consensus that it was important that criminal law be harmonized as much as possible with the civil law or common law and promote medical care suited to the person for whom it is intended.

So there was a consensus on the guiding principles and also on the need to clarify criminal law mainly in the following three cases. I will cite them; this is on page 14, Madam Chairman.

In the first case, it is in order to ensure that a physician cannot be held criminally liable for having complied with his patient's informed refusal to start or continue treatment, even though that led to his death. This was essentially the Nancy B. case.

As to the second case, it is in order to ensure that a physician cannot be held criminally liable for not having begun or for having ceased treatment when that treatment becomes of no therapeutic use in the circumstances and is not in the patient's interest, even if the patient's death results. This is important because it concerns a decision by the physician and the futility of certain care.

Senator Beaudoin: Futile treatment.

Dr. Landry: Futile treatment. That is correct.

And the third case: in order to ensure that a physician can begin palliative care suited to the patient's condition and intended to eliminate or alleviate the patient's suffering, even if that care secondarily shortens the patient's life expectancy.

Madam Chairman, we would like to cite the Commission's position expressed in its 1992 brief, at the bottom of page 15, where it is stated:

It is therefore essential to proceed with criminal law reform to establish clearly the fact society has neither the wish nor the intention to punish physicians who respect the clearly and lucidly expressed will of their patient and that it has no intention of punishing those physicians for practising medicine appropriately and responsibly. As a social regulation mechanism, criminal law is a blunt instrument which, for that reason, must be used prudently and moderately.

[Texte]

Évidemment, madame la présidente, il y avait beaucoup de divergences de vues au sein de notre groupe de réflexion comme il y en a, je présume, dans tous les groupes que vous avez rencontrés jusqu'à maintenant.

Ce qui se dégage de ça, c'est l'importance et la nécessité, devant les divergences exprimées, d'approfondir la réflexion, de poursuivre la discussion et de continuer à s'interroger sur la question.

Je vous donne en bref les arguments de chacun, à la page 17 du mémoire. Pour les tenants d'une décriminalisation, on insiste sur le droit au soulagement, formulé par le patient lui-même, ainsi qu'à son autodétermination. Les tenants de cette option estiment que le droit criminel devrait permettre exceptionnellement au médecin qui, en conscience, accepte d'agir dans ces circonstances, de répondre à cette demande clairement exprimée par son patient.

Certaines balises, toutefois, demeurent à préciser en vue d'exceptionnellement permettre l'euthanasie dans ces cas. Là, on pense à la législation de la Hollande, au projet de loi C-215, à la proposition (ça, c'est intéressant) du comité d'experts de l'Association médicale canadienne, proposition qui a été rejetée par l'assemblée nationale mais je présume que l'Association médicale canadienne va venir vous rencontrer.

La vice-présidente: Pas l'assemblée nationale, l'assemblée générale.

Le docteur Landry: C'est ça. Pour tous les tenants de cette option, il est clair que l'euthanasie doit être volontaire et que les solutions envisagées devraient, autant que possible, s'inscrire dans le cadre de la relation thérapeutique entre le médecin et son patient. On reviendra tantôt, dans nos recommandations, sur les balises. Puis encore là, il y a peut-être des commentaires, si cela vous intéresse, sur les balises qui pourraient accompagner une telle recommandation.

Pour les tenants du statu quo, je pense que ce sont des arguments que vous avez entendus à plusieurs reprises. La vie humaine est certainement une valeur fondamentale de notre société. Cette position, bien sûr, est soutenue par la déontologie médicale, notre serment d'Hippocrate qui lie toujours les membres de notre profession, qui est orientée vers la protection de la vie, le soulagement de la douleur. Le premier principe étant (c'est un peu ce que l'on nous enseigne dès qu'on entre à la faculté de médecine) *primo non nocere*, ce qui veut dire «d'abord ne pas nuire».

La légalisation de l'euthanasie placerait donc le médecin, et peut-être les hôpitaux dans une certaine mesure, dans une position quelque peu conflictuelle.

D'autres estiment, d'ailleurs, que la légalisation de l'euthanasie nuirait au développement futur des programmes palliatifs. Je suis sûr que c'est un argument que vous avez entendu à plusieurs reprises. D'ailleurs, on donne l'exemple de l'Angleterre, pays où les soins palliatifs sont très développés alors que l'euthanasie y est strictement proscrite, puis en Hollande, un pays plutôt permisif où les soins palliatifs apparemment sont relativement peu développés.

[Translation]

Of course, Madam Chairman, there were considerable differences of opinion within our policy group, as I presume there have been in all the groups you have met to date.

What emerges is the importance and the need, in light of the different views expressed, to continue thinking, to pursue discussion and to continue examining the issue.

I will give you the arguments of each side in brief, at page 17 of our brief. For the proponents of decriminalization, the emphasis is on the right to relief, expressed by the patient himself, as well as his self-determination. Those in favour of this option feel that, in exceptional circumstances, criminal law should enable the physician who conscientiously accepts to act in the circumstances to respond to that request clearly expressed by his patient.

However, certain guidelines remain to be clarified with a view to permitting euthanasia in these cases on an exceptional basis. Here we are thinking about the legislation in Holland, of Bill C-215, of the proposal — this is interesting — by the expert committee of the Canadian Medical Association which was rejected by the national assembly, but I assume the Canadian Medical Association is going to come and meet with you.

The Deputy Chairman: Not the national assembly, the general assembly.

Dr. Landry: That is correct. For all those in favour of this option, it is clear that euthanasia must be voluntary and that the solutions considered should as far as possible fall within the framework of the therapeutic relationship between physicians and their patients. We will come back to these guidelines in a moment in our recommendations. And here again, there may be comments, if you are interested, on the guidelines which might accompany such a recommendation.

For the proponents of the status quo, I believe these are arguments that you have heard on a number of occasions. Human life is certainly a fundamental value of our society. This position is of course supported by medical ethics, our Hippocratic oath which is binding on all the members of our profession, which is oriented toward protecting life and relieving pain, the first principle being — and this is what we are taught as soon as we enter medical school — *primo non nocere*, which means "first do no harm".

Legalizing euthanasia would therefore place physicians, and perhaps hospitals to a certain degree, in somewhat of a position of conflict.

Others feel, moreover, that legalizing euthanasia would undermine the future development of palliative care programs. I am sure that this is an argument that you have heard on a number of occasions. Moreover, the examples are given of England, where palliative care is very highly developed, whereas euthanasia is strictly prohibited, and of Holland, a quite permissive country where palliative care is apparently relatively underdeveloped.

[Text]

L'autre question, évidemment, qui est toujours soulevée, c'est celle des dangers de glissements, à défaut ou compte tenu de la difficulté de formuler clairement des balises.

J'en viens, madame la présidente, assez rapidement à nos recommandations. Il y en a principalement trois. En préalable à ces recommandations, on tient à vous dire que notre association est vraiment en période de questionnement et de recherche concernant ces questions. On n'a pas l'impression d'avoir une vérité toute faite ou arrêtée. C'est donc un processus que l'on devra continuer.

Nous tenons également à rappeler notre engagement indéfectible en faveur des soins et services à la population, des services de la meilleure qualité possible et cela, sans discrimination, notamment en raison de l'aptitude ou de l'inaptitude de la clientèle, de son âge ou de quelque autre variable que ce soit.

La question de l'euthanasie et de l'aide au suicide ne doit, pour aucune considération, être examinée, ni même simplement considérée sous l'angle d'une solution possible à nos maux financiers. Dieu sait que l'on en a des maux financiers dans notre système de santé au Québec et peut-être au Canada!

La personne humaine est et doit demeurer au centre de nos préoccupations, elle est notre raison d'être et c'est son respect qui doit dicter notre conduite sur cette difficile question, comme toute autre. Je pense que ces prérequis sont essentiels pour bien interpréter nos recommandations.

La première recommandation est la suivante:

Considérant qu'il y a urgence, comme nous l'avons mentionné tantôt, à clarifier le droit criminel pour permettre que la pratique de la médecine se fasse d'une manière encore plus humaine et non défensive, en fonction de l'apparente obligation de prolonger des traitements qui ne servent plus aucun objectif thérapeutique demeure encore aujourd'hui une source de vives inquiétudes. Les réponses à notre questionnaire sont là pour en témoigner. L'acharnement thérapeutique n'est pas exclusivement une question de mauvaise pratique médicale; il tire également son fondement dans le Code criminel.

Il y a encore des situations aujourd'hui où des personnes subissent l'acharnement thérapeutique parce que des thérapeutes ont peur d'interventions ou de dispositions du Code criminel.

La vice-présidente: Cela revient à vos recommandations de 1983.

Le docteur Landry: Oui, tout à fait. Alors, nous souscrivons pleinement, et on pense qu'il serait temps que le législateur donne suite aux recommandations formulées, à ce moment-là, par la Commission de la réforme du droit, et nous recommandons donc d'ajouter le texte qui suit au Code criminel, à l'article 217.1:

217.1 Rien dans les articles 14, 45, 216, 217 et 245 ne doit être interprété comme créant une obligation pour un médecin:

[Traduction]

The other issue of course which is always raised is that of the dangers of abuses in the absence of guidelines or given the difficulty involved in clearly formulating them.

Madam Chairman, I now come fairly quickly to our recommendations. There are mainly three. Before offering these recommendations, we wish to tell you that our association is really in a period of questioning and searching on these issues. We do not feel we have the complete or final truth. This is thus a process that we must continue.

We also want to restate our unflagging commitment to health and services for the public, services of the highest possible quality without discrimination, particularly on the basis of the capacity or incapacity of a clientele, their age or any other variable whatever.

The issue of euthanasia and assisted suicide must not under any condition be examined or even merely be considered as a potential solution to our financial ills. God knows we have financial ills in our health system in Quebec and perhaps in Canada!

Human beings are and must remain the focus of our concerns. They are our raison d'être and respect for them must dictate our conduct on this and every other difficult issue. I think that these preliminary remarks are essential in order to interpret our recommendations correctly.

The first recommendation is as follows:

Whereas there is an urgent need to clarify our criminal law to permit medicine to be practised in an even more humane, not a defensive manner, although the apparent obligation to prolong treatment which no longer serves any therapeutic purpose today remains a source of great concern; the answers to our questionnaire attest to that fact; aggressive therapy is not exclusively an issue of poor medical practice: its basis resides in the Criminal Code.

There are still situations today in which people undergo aggressive therapy because therapists are afraid of Criminal Code proceedings or provisions.

The Deputy Chairman: This comes back to your 1983 recommendations.

Dr. Landry: Yes, absolutely. So we fully subscribe, and we think it is time Parliament acted on the recommendations made then by the Law Reform Commission, and we therefore recommend that the following be added as section 217.1 of the Criminal Code:

217.1 Nothing in sections 14, 45, 216, 217 and 245 shall be interpreted as creating an obligation for a physician:

[Texte]

- a) de continuer à administrer ou d'entreprendre un traitement médical lorsque la personne à laquelle ce traitement s'adresse a exprimé sa volonté du contraire; et
- b) de continuer à administrer ou d'entreprendre un traitement médical, lorsque ce traitement est devenu thérapeutiquement inutile dans les circonstances et n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne à laquelle il s'adresse.

C'est donc notre première recommandation. La deuxième, qui est en accord également avec la même logique:

Considérant en outre que le spectre de la responsabilité criminelle soulève également des craintes analogues dans le domaine des soins palliatifs, lorsque ces soins peuvent avoir pour effet indirect de hâter la mort. La pratique médicale doit être entièrement dédiée à des soins adaptés et proportionnés à la condition du patient, surtout lorsque la science médicale ne peut plus lui offrir d'autre alternative que le soulagement de ses souffrances.

Cette situation nous semble inacceptable et l'AHQ réitère au législateur d'ajouter le texte qui suit au Code criminel:

217.2 Rien dans les articles 14, 45, 216, 217 et 245 ne doit être interprété comme empêchant un médecin d'entreprendre ou l'obligeant à interrompre l'administration de soins palliatifs et de mesures destinées à éliminer ou à atténuer les souffrances d'une personne pour la seule raison que ces soins et ces mesures sont susceptibles de raccourcir l'expectative de vie de cette personne.

On reconnaît par ailleurs que certaines personnes sont à la merci de maladies irréversibles. On a parlé de 5 ou 10 p. 100 tantôt. Je pense que cela correspond assez bien à nos prévisions. En dépit de tous nos efforts et de la fine pointe de la technologie pour soulager la douleur, ces personnes ont encore des souffrances qui sont, dans plusieurs cas, intolérables et que ces personnes, souvent consciemment, lucidement, demandent ou souhaitent qu'on les aide à y mettre un terme.

En réponse à toutes ces demandes, bien sûr qu'on favorise d'abord et avant tout une approche qui essaie de soulager au maximum mais quand cela devient impossible, on pense qu'il faudrait probablement penser à une certaine ouverture, à d'autres alternatives ou d'autres approches, ou d'autres avenues à explorer.

Dans ce contexte-là, notre troisième recommandation se lit comme suit, à la page 23. C'est la recommandation qui a été amendée lors de la dernière réunion de notre conseil d'administration:

Considérant enfin que tout comme une décision suite à une demande d'euthanasie ou d'aide au suicide ne devrait en aucun cas être précipité, l'AHQ ne croit pas qu'il faille précipiter une réforme du droit en ce domaine.

La recommandation se lit comme suit:

En Conséquence, l'AHQ recommande de réviser et, s'il y a lieu, de modifier les dispositions actuelles du Code criminel en matière d'euthanasie et d'aide au suicide; à cette fin, nous croyons qu'il est nécessaire de poursuivre et d'intensifier la

[Translation]

(a) to continue to administer or to undertake medical treatment where the person for whom that treatment is intended has expressed his will to the contrary;

(b) to continue to administer or to undertake medical treatment where, in the circumstances, such treatment no longer serves any therapeutic purpose and is not in the best interest of the person for whom it is intended.

So this is our first recommendation. The second is also based on the same logic:

Whereas, furthermore, the spectre of criminal liability also raises similar fears in the field of palliative care where such care may have the indirect effect of bringing on death; the practice of medicine must be entirely devoted to suitable care proportionate to the condition of the patient, particularly where medical science can no longer provide a patient with any other alternative but to alleviate his suffering.

We find this situation unacceptable and the AHQ asks Parliament to add the following to the Criminal Code:

217.2 Nothing in sections 14, 45, 216, 217 and 245 shall be interpreted as preventing a physician from undertaking or obliging him to stop administering palliative care or measures intended to eliminate or attenuate a person's suffering for the sole reason that such care or measures are likely to shorten that person's life expectancy.

We also recognize that certain persons are at the mercy of incurable diseases. We mentioned 5 or 10 per cent a moment ago. I believe that coincides quite closely with our estimates. Despite all our efforts and the advanced technology for relieving pain, these people still suffer, in many cases intolerably, and often conscientiously and lucidly request and ask for help in ending that suffering.

In response to these requests, we of course favour first and foremost an approach which attempts to provide as much relief as possible, but when that becomes impossible, we think we should probably give some consideration to other alternatives or approaches or other avenues to explore.

In this context, our third recommendation reads as follows, at page 23. It is the recommendation that was amended at the last meeting of our board of trustees:

Whereas, lastly, just as any decision in response to a request for euthanasia or assisted suicide should not be made precipitately, the AHQ does not believe government should act precipitately in carrying out law reform in this field.

The recommendation reads as follows:

Consequently, the AHQ recommends that the current provisions of the Criminal Code respecting euthanasia and assisted suicide be reviewed and, if necessary, amended; that, for this purpose, reflection be continued and stepped up not

[Text]

réflexion non seulement chez les médecins, les infirmières et l'ensemble des professionnels de la santé concernés, mais également dans le public en général, y compris les politiciens et les corps publics et privés qui le représentent, notamment les associations de malades eux-mêmes. En outre, l'AHQ souhaite une discussion franche et sereine qui ne reste pas uniquement au niveau des principes mais qui soit soutenue, notamment en matière d'aide au suicide par des propositions dûment formulées afin que l'on puisse en évaluer tout l'impact, et ce, à tous les niveaux de compétence impliqués.

La vice-présidente: Je m'excuse de vous interrompre, je ne sais pas si c'est vous qui avez fait cela, mais ma page 23 est rayée.

Le sénateur Beaudoin: Il y en a une autre qui a été substituée.

La vice-présidente: Je ne l'ai pas l'autre.

Le docteur Landry: Ce qu'il vous manque, madame la présidente, c'est la substitution qui est effectivement la modification apportée lors de la dernière réunion de notre dernier conseil d'administration qui, après discussion, s'est rallié à l'unanimité au libellé qui apparaît sur cette page.

Donc, l'ouverture que l'on voulait un peu timide, suite aux consultations que nous avions faites avec notre groupe de réflexion et le sondage auprès de nos membres, a été un petit peu plus grande suite à la réunion du conseil d'administration qui, comme vous le savez, madame la présidente, est constitué à parts égales de gestionnaires du réseau et d'administrateurs externes, c'est-à-dire de «trustees», comme on dit en bon français, de personnes qui bénévolement consacrent du temps à la gestion de notre réseau hospitalier au Québec.

En conclusion, madame la présidente, on se dit que quels que soient les appels à l'aide ou les demandes de soulagement auxquelles nos membres seront probablement de plus en plus confrontés au cours des prochaines années, on est très conscients que la réponse que l'on devra leur apporter demeure lourde de responsabilités sur les plans humain et social. Encore là, avant tout, on pense que ce qu'il faut faire, c'est faire preuve de compassion et de discernement dans ces questions.

La vice-présidente: Merci, monsieur Landry.

Le docteur Landry: Madame la présidente, Pierre Bourbonsais est un juriste qui peut, bien sûr, adresser toutes les questions plus... .

La vice-présidente: Il pourra en discuter avec le sénateur Beaudoin.

Le docteur Landry: Probablement. Et le docteur Voyer, comme vous savez, est un peu un spécialiste en gériatrie. Il s'occupe beaucoup de soins de longue durée puis il a des intérêts aussi pour le droit de la santé et l'éthique, bien sûr, depuis plusieurs années.

La vice-présidente: Je vous remercie beaucoup. Je donne maintenant la parole au sénateur Beaudoin.

[Traduction]

only among physicians, nurses and all health professionals concerned, but also among the general public, including politicians and public and private bodies representing the general public, including associations of patients themselves. Furthermore, the AHQ would like to see frank and calm discussion not merely with respect to principles, but discussion supported, particularly with respect to assisted suicide, by duly formulated proposals so that their impact may be assessed at all levels of capacity involved.

The Deputy Chairman: Excuse me for interrupting. I don't know if you did this, but my page 23 is struck out.

Senator Beaudoin: Another one has been substituted.

The Deputy Chairman: I don't have another one.

Dr. Landry: What you are missing, Madam Chairman, is the substitution that was actually the amendment made at the last meeting of our board of trustees which, after discussing the matter, unanimously supported the wording that appears on this page.

Thus, the somewhat timid openness that we wanted following our consultations with our policy group and the survey of our members, was somewhat greater as a result of the meeting of the board of trustees which, as you know, Madam Chairman, consists of equal numbers of system managers and outside trustees, persons who volunteer their time in managing our hospital system in Quebec.

In conclusion, Madam Chairman, we feel that whatever calls for help or requests for relief our members will probably receive in increasing numbers over the coming years, we are very much aware that the response we will have to give them remains fraught with human and social responsibilities. Here again, we believe above all that what we must do is to show compassion and understanding in these issues.

The Deputy Chairman: Thank you, Dr. Landry.

Dr. Landry: Madam Chairman, Pierre Bourbonsais is a legal expert who of course can answer all the most... .

The Deputy Chairman: He can discuss them with Senator Beaudoin.

Dr. Landry: Probably. And Dr. Voyer, as you know, is something of a specialist in geriatrics. He is very much concerned with extended care and he has also had an interest in health law and of course ethics for a number of years.

The Deputy Chairman: Thank you very much. I now give the floor to Senator Beaudoin.

[Texte]

Le sénateur Beaudoin: Je vous félicite. Votre document est très intéressant. Je suis très content que vous ayez fait un questionnaire dans la province qui, apparemment, est la plus favorable à l'euthanasie. C'est le Québec, à ce qu'on me dit, d'après les statistiques...

Le sénateur Corbin: Les statistiques ou les sondages? Ce n'est pas la même chose.

La vice-présidente: Les sondages.

Le sénateur Beaudoin: Excusez-moi, les sondages!

Vous avez fait un questionnaire. Vous l'avez fait circuler et ce questionnaire donne une bonne idée, je crois, de ce que les gens pensent. Mais d'un autre côté, je me suis toujours interrogé sur le libellé des questionnaires. Si vous demandez à des gens s'ils sont contre la douleur, ils répondront par l'affirmative! Si vous demandez à des gens si on doit faire ceci ou cela pour alléger la douleur, la réponse sera la même.

Enfin, je pense que votre questionnaire est très intéressant.

Je considère vos trois recommandations, il y en a deux qui sont de nature juridique et je pense que c'est assez clair. La troisième, je pense, reflète le sentiment d'une population ou d'un groupe pour qui le problème n'est pas résolu. Autrement dit, c'est tellement important de changer le Code criminel dans ces domaines qu'il faut y penser deux fois.

Il faut que la solution soit sujette à maturation. Dans le fond, c'est ce que vous dites, si j'ai bien compris votre troisième recommandation. Je prends pour acquis que vous laissez le débat ouvert pour l'euthanasie et l'assistance au suicide mais vous ne recommandez pas comme tel, à ce stade-ci, que l'on amende le Code criminel là-dessus, si je comprends bien votre recommandation?

Le docteur Landry: Madame la présidente, ce que nous recommandons, c'est de revoir la question et d'amender, s'il y a lieu. Essentiellement, devant l'opinion très partagée, nous croyons que le débat doit être approfondi encore. Il faut aller plus loin dans la discussion principalement peut-être si ouverture il y a sur les modalités de cette ouverture-là.

D'ailleurs, le juge Lamer dans le jugement de Sue Rodriguez est très éloquent sur les balises qu'il faut avoir si, par hasard, on veut envisager ces choses-là. Alors, on pense que la discussion doit aussi porter sur ces balises et ces nuances, ou ces particularités, des balises qui pourraient vraisemblablement avoir lieu avant que l'on passe à l'acte.

Le sénateur Beaudoin: Mais je ne suis pas du tout surpris de la troisième recommandation parce que si le cas Nancy B. a été réglé par une décision judiciaire et si le cas de Sue Rodriguez a été réglé cinq à quatre en Cour suprême pour le maintien de la disposition du Code criminel, et que l'aide au suicide a eu lieu dans ce cas-là, cela prouve noir sur blanc que la société est dans un état de réflexion sur un sujet extrêmement difficile.

Je voulais revenir au cas de Nancy B. Ma question s'adresse peut-être plus au juriste. Vous ne voulez pas qu'on laisse le problème aux mains de la jurisprudence, si je peux ainsi dire. On a eu une décision d'un tribunal québécois. Je pense qu'en

[Translation]

Senator Beaudoin: I congratulate you. Your document is very interesting. I am very pleased that you distributed a questionnaire in the province which was apparently highly favourable to euthanasia. From what I've been told, according to the statistics, Quebec is...

Senator Corbin: The statistics or the surveys? They're not the same thing.

The Deputy Chairman: The surveys.

Senator Beaudoin: Excuse me, the surveys!

You prepared a questionnaire. You circulated it and this questionnaire gave you an idea, I believe, of what people think. On the other hand, however, I have always wondered about the wording of questionnaires. If you ask people whether they are opposed to pain, they answer in the affirmative! If you ask people whether we should do this or that to relieve pain, the answer will be the same.

Well, I think your questionnaire is very interesting.

I am considering your three recommendations. Two of them are of a legal nature and I think they are fairly clear. The third I believe reflects the feeling of a population or group for whom the problem is not resolved. In other words, it is so important to change the Criminal Code in these areas that they have to think twice about it.

The solution must be subject to mature deliberation. Ultimately that is what you are saying, if I correctly understood your third recommendation. I take it for granted that you leave the discussion open with respect to euthanasia and assisted suicide, but, at this stage, you are not recommending as such that the Criminal Code be amended in this regard, if I correctly understood the recommendation?

Dr. Landry: Madam Chairman, what we are recommending is that the matter be reviewed and amendments be made, if necessary. Essentially, in light of the highly divided opinion, we believe that the debate must be taken further. We must take the discussion further, much farther perhaps, if there is any openness to the terms and conditions of that openness.

Moreover, in the Sue Rodriguez judgment, Mr. Chief Justice Lamer was very eloquent on the guidelines we must have if by chance we want to contemplate these things. So we think that the discussion must also focus on these guidelines and these subtle distinctions or these particular characteristics, guidelines which could likely be in place before action is taken.

Senator Beaudoin: But I am not at all surprised by the third recommendation because, if the Nancy B. case was settled by a judicial decision and if the Sue Rodriguez case was decided in the Supreme Court five to four in favour of maintaining the Criminal Code provision, and there was assisted suicide in that case, that proves beyond a doubt that society is reflecting on an extremely difficult subject.

I wanted to come back to the Nancy B. case. My question is perhaps intended more for the legal expert. You do not want the problem to be left in the hands of the case law, if I may use that expression. We had a decision by a Quebec court. It was a

[Text]

général c'est une décision qui est bien acceptée dans le milieu juridique et au Québec en général, et peut-être ailleurs au Canada aussi. Mais vous voulez que l'on légifère sur ce plan-là pour mettre les choses très claires.

Remarquez que cela me plaît.

M^e Pierre Bourassa, direction des services juridiques, Association des hôpitaux du Québec: Monsieur le sénateur, j'écoutes les propos des représentants de l'Association des hôpitaux du Canada, qui faisaient justement état, d'une part, que les lois c'était bien beau mais que cela ne rejoignait pas la pratique. On faisait difficilement le lien entre les lois et la pratique. Effectivement, tout clair que ces dispositions peuvent nous paraître pour nous, juristes, dans la pratique, elles peuvent créer problème et ça prend des textes clairs qui viennent dire qu'il n'y a pas de responsabilité criminelle dans ces situations.

On s'interroge véritablement pourquoi, après les recommandations de 1983 de la Commission de la réforme du droit, le législateur n'a pas agi dans ce domaine. Il nous semble qu'il y a un consensus, je pense, à travers le Canada pour aller dans ce sens.

Je vous dirais que d'après les questionnaires que l'on a adressés à l'ensemble de nos membres, y compris le groupe de réflexion qui s'est penché sur la question, il ressort très clairement qu'il faut régler cela une fois pour toute. Le dire dans un texte de loi, ça va.

On nous le dit, la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide assisté est une question extrêmement importante. L'acharnement thérapeutique est une question également extrêmement importante. L'absence de ces textes de loi ou de ces précisions ne favorise pas la bonne pratique médicale.

Le sénateur Beaudoin: Comme on le disait tout à l'heure, quand vous étiez là, je pense que la question du débranchement des appareils et la question du refus d'un traitement médical, aujourd'hui, ne soulève pas tellement de problèmes. C'est mon impression. Que l'on mette cela dans une législation nouvelle, je trouve cela très bien. Ce que vous suggérez, c'est très intéressant.

C'est mieux que de laisser cela aux tribunaux.

M. Bourassa: Absolument.

Le sénateur Beaudoin: Parce qu'on ne sait jamais, un autre tribunal pourrait arriver avec une décision différente. La cause se retrouverait en cour d'appel et en Cour suprême et cela prendrait des années. Réglos ce problème. Je pense que dans ces deux domaines, je ne vois aucune difficulté personnellement.

La question du double effet, vous en parlez, cela vous paraît acceptable.

M. Bourassa: L'intention étant de soigner ou de rendre des soins appropriés, bien sûr qu'indirectement, dans certaines situations, cela peut entraîner...

Le sénateur Beaudoin: Il y a tout de même une logique là-dedans. Les deux problèmes que vous laissez en suspens pour plus ample étude, plus ample réflexion, c'est l'assistance au

[Traduction]

decision which I think has generally been well received in the legal community and in Quebec in general, and perhaps elsewhere in Canada as well. But you want Parliament to legislate on this matter in order to make matters very clear.

Actually, I like that idea.

M^e. Pierre Bourassa, Legal Services Branch, Association des hôpitaux du Québec: Senator, I was listening to the remarks by the representatives of the Canadian Hospital Association who stated precisely, on the one hand, that laws are all well and good, but that they do not reflect practice. It is hard to make the connection between statutes and practice. Indeed, as clear as these provisions may seem to us legal experts, in practice they may create problems, and what is required are clear enactments that state there is no criminal liability in these situations.

We really wonder why Parliament did not act in this area after the Law Reform Commission's 1983 recommendations. It seems to us there is a consensus, I believe, across Canada in favour of moving in this direction.

I would say to you that, based on the questionnaires that we sent to all our members, including the policy group that examined the issue, it appears very clear that this matter should be resolved once and for all. Stating it in a statute is all right.

We have been told that the issue of euthanasia and assisted suicide is an extremely important issue. Aggressive therapy is also an extremely important issue. The absence of legislation or clarification on these issues is not conducive to sound medical practice.

Senator Beaudoin: As was said a while ago when you were here, I believe the issue of unplugging equipment and the issue of refusing medical treatment does not raise much of a problem today. That's my impression. I think it is a very good idea to put that into new legislation. What you are suggesting is very interesting.

It is better to leave that to the courts.

M. Bourassa: Absolutely.

Senator Beaudoin: Because you never know, another court could come to a different decision. The case would go to appellant court and the Supreme Court and that would take years. Let's solve this problem. I personally don't see any difficulty in these two areas.

You talked about the issue of the double effect. That seems acceptable to you.

M. Bourassa: The intention being to care for or to provide appropriate care, although indirectly of course, in certain situations, that can lead to...

Senator Beaudoin: There's nevertheless a kind of logic in all that. The two problems that you leave in abeyance for further study, further reflection, are assisted suicide and euthanasia. You

[Texte]

suicide et l'euthanasie. Vous ne fermez pas la porte mais vous ne l'ouvrez pas complètement non plus en vous disant qu'il faut continuer à réfléchir sur ce plan.

Cela dépend comment vous définissez l'euthanasie. Mais l'euthanasie, comme vous l'avez définie, l'euthanasie dite active, c'est bien différent de l'acharnement thérapeutique. Je ne vois aucune commune mesure. Autant on est contre l'acharnement thérapeutique, autant on peut être contre l'euthanasie active. Je dis on peut, cela dépend des individus. Ces deux domaines, vous les laissez dans le domaine de la réflexion.

La vice-présidente: Le docteur Voyer voulait parler tantôt.

Le docteur Gilles Voyer, directeur des services professionnels, Hôpital Youville, Association des hôpitaux du Québec: Je voulais simplement réagir aux propos du sénateur Beaudoin par rapport à l'utilité d'une intervention du législateur au lieu que de laisser cela à la jurisprudence.

Je pense que l'avantage qu'il y a que le législateur parle, c'est le message qu'il donne à la société, particulièrement aux médecins qui sont les gens les plus concernés ici. Cela n'a pas la même portée, à mon sens, lorsque le Parlement dit qu'il reconnaît les recommandations que l'on suggère par rapport à la décision d'un juge prise quelque part. Je pense que vous feriez œuvre éducative, je dirais, si le Parlement insérait dans le Code criminel ces deux dispositions.

Le sénateur Beaudoin: Vous n'avez pas à me convaincre. Je l'ai toujours dit et la Cour suprême le dit souvent. Le Parlement doit prendre ses responsabilités. Le Parlement doit régler, au meilleur de sa connaissance, les problèmes juridiques dans un texte de loi. Autrement, on est dans des procès sans fin. Sur ce plan, je ne peux pas ne pas être d'accord.

Le sénateur Corbin: Le sénateur Beaudoin a touché à quelques points que je voulais soulever donc je n'y reviendrai pas. Je voudrais faire une petite observation en passant. Dans votre troisième recommandation, vous incitez le public en général, y compris les politiciens et les corps publics. Je n'aime pas tellement le mot «politiciens», pourriez-vous y substituer le mot législateur ?

La vice-présidente: C'est parce qu'ils viennent du Québec.

Le docteur Landry: Madame la vice-présidente, on les aime, nous, les politiciens.

Le sénateur Corbin: Il y a des politiciens qui ne sont pas législateurs, c'est ce que je veux dire. Peut-être qu'il faudrait inclure les législateurs.

Je suis impressionné par la teneur de ce témoignage et je veux le lire et le relire attentivement. Je vous remercie beaucoup d'être venus. C'est tout ce que j'avais à dire. Je ne peux pas ajouter davantage.

Le docteur Voyer: Est-ce que je peux faire une intervention parce qu'on a comme glissé sur un point qui me tient un peu à cœur, si vous me le permettez et qui apparaît à la page 23.

[Translation]

are not closing the door, but you are not opening it completely either by saying that we must continue to reflect on this subject.

This depends on how you define euthanasia. However, euthanasia as you have defined it, so-called active euthanasia, is quite different from aggressive therapy. I don't see any common characteristic. One can be just as much against active euthanasia as one is against aggressive therapy. I say "one can": that depends on the individual. You would leave these two fields in the area of reflection.

The Deputy Chairman: Dr. Voyer wanted to speak a moment ago.

Dr. Gilles Voyer, Director of Professional Services, Hôpital Youville, Association des hôpitaux du Québec: I simply wanted to react to Senator Beaudoin's remarks on the usefulness of legislation by Parliament instead of leaving this to the courts.

I believe that the benefit there is in Parliament speaking is the message it gives society, particularly to physicians who are the people most concerned here. In my view, when Parliament says that it recognizes the recommendations made with respect to a judgment handed down by a judge somewhere, that doesn't have the same scope. I think you would be making an educational effort, I would say, if Parliament inserted these two provisions in the Criminal Code.

Senator Beaudoin: You don't have to convince me. I have always said it and the Supreme Court says it often. Parliament must assume its responsibility. Parliament must settle legal problems to the best of its knowledge in a statute. Otherwise, we are stuck with endless trials. I can't not agree in this respect.

Senator Corbin: Senator Beaudoin touched on a few points that I wanted to raise and so I will not come back to them. I wanted to make a brief observation in passing. In your third recommendation, you encourage the general public, including politicians and public bodies. I don't really like the word "politicians". Could you substitute the word Parliament?

The Deputy Chairman: That's because they come from Quebec.

Dr. Landry: Madam Deputy Chairman, we like politicians.

Senator Corbin: There are politicians who are not legislators. That's what I mean. Perhaps legislators should be included.

I am impressed by the content of this testimony and I want to read it and reread it attentively. I thank you very much for coming. That's all I had to say. I have nothing more to add.

Dr. Voyer: May I make a remark because we have somewhat digressed from a point which I think is quite important, with your permission, and which appears on page 23.

[Text]

Dans notre groupe de réflexion auquel on faisait référence tantôt, il y avait un large consensus autour de cette question-là. Si le législateur décide de faire une certaine ouverture, que ce soit dans le domaine de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, et pour moi il y aurait lieu de faire des nuances entre ces deux-là, il nous semblait important qu'il y ait un mécanisme quelconque de contrôle *a priori* et non pas uniquement *a posteriori* comme on trouve dans la législation habituelle.

C'est une question suffisamment grave et importante pour qu'il y ait un mécanisme quelconque «d'autorisation ou de validation» de la décision qui, à mon point de vue, et je parle plus personnellement, n'est pas uniquement et strictement une question privée qui a aussi une dimension publique.

Je pense que les suggestions de l'honorable juge Lamer qui sont dans un contexte bien précis d'une dispense et je ne veux pas m'embarquer là-dedans, il y a quand même des éléments qui me paraissent intéressants et qu'il a lui-même emprunté au juge McEachern de la Colombie-Britannique et je pense que le législateur se creuse un peu les méninges pour trouver une façon appropriée d'avoir un mécanisme *a priori*. Le problème est suffisamment grave et important et il a des conséquences sur la société et sur la vision de l'homme que notre société transporte pour que l'on soit extrêmement prudent.

Je ne dis pas qu'il faut nécessairement promouvoir un appel systématique aux tribunaux mais il faut trouver une certaine forme de validation à une demande comme celle-là. Cela ne m'apparaît pas souhaitable que ce soit exclusivement une affaire privée.

Le sénateur Corbin: On vient de parler encore du juge Lamer et le bon docteur tout à l'heure a dit que la position du juge Lamer l'avait considérablement ébranlé. Pourriez-vous élaborer davantage ?

Le docteur Voyer: Je ne peux pas faire autrement que d'exprimer mes opinions personnelles à ce stade-ci. Je fait une distinction entre l'aide au suicide et l'euthanasie active au sens de l'euthanasie active, entendons-nous bien puisque moi aussi je pense qu'il faut enlever le mot euthanasie passive ou indirecte qui amène plus de confusion qu'autre chose. Donc, pour moi, euthanasie veut dire euthanasie active. Il y a une distinction, à mon sens entre euthanasie active et aide au suicide. Il y a des tenants qui disent que la distinction est tellement mince mais j'en vois une dans l'intention.

Il y a une grande différence entre faire quelque chose et aider quelqu'un à faire quelque chose. Je pense que toute personne ayant élevé des enfants saisit très bien cette différence, si vous me permettez de prendre cette comparaison.

On s'attend d'un bon parent qu'il aide ses enfants à faire ses devoirs et à progresser dans ses études scolaires. S'il fait les devoirs à la place de son enfant, on dira qu'il ne fait pas son bon devoir de parent. Dans le premier cas, on dira oui c'est un bon parent. On pourra dire que la différence entre aider un enfant et faire à sa place, c'est à la fois une différence infime mais absolument radicale. Comme dans tout ce qui est radical souvent les nuances sont infimes, mais elles sont là. Il faut absolument

[Traduction]

In our policy group to which we referred a moment ago, there was a broad consensus on this issue. If Parliament decides to make a certain opening, be it with respect to euthanasia or assisted suicide, and in my view some distinctions should be drawn between these two cases, we think it is important that there be some kind of *a priori* control mechanism, not only *a posteriori*, as appears in regular legislation.

This is a sufficiently serious and important issue for there to be some kind of mechanism for "authorizing or validating" the decision which, in my view — and I'm speaking more personally here — is not solely and strictly a private issue, but which also has a public aspect.

I believe that Mr. Justice Lamer's suggestions, which were made in a very specific context, that there be a dispensation, and I do not want to go into that... There are nonetheless points that I find interesting and which he himself borrowed from Mr. Justice McEachern of British Columbia, and I think Parliament is working hard to find an appropriate way to have an *a priori* mechanism. The problem is sufficiently serious and important and there are consequences for society and for the vision of man which our society conveys for us to be extremely prudent.

I'm not saying that we should necessarily promote systematic recourse to the courts, but we must find a certain form of validation for a request such as this. I don't think it is desirable that this be exclusively a private matter.

Senator Corbin: You just mentioned Mr. Chief Justice Lamer again, and, a while ago, Dr. Landry said that Mr. Chief Justice Lamer's position had greatly shaken him. Could you elaborate further?

Dr. Voyer: I can't do anything else but express my personal opinions at this stage. I draw a distinction between assisted suicide and active euthanasia in the sense of active euthanasia — let us understand one another here — since I also think we must remove the words passive or indirect euthanasia, which cause more confusion than anything else. So, in my view, euthanasia means active euthanasia. In my opinion, there is a distinction between active euthanasia and assisted suicide. There are those who say that the distinction is very slim, but I see one in the intention.

There is a big difference between doing something and helping someone to do something. I believe that anyone who has raised children understands this difference very clearly, if you will allow me to draw this comparison.

Good parents are expected to help their children do their homework and to progress in their education. If they do the homework for their children, people will say they are not doing their parental duty. In the first case, people will say yes, they are good parents. One could say that the difference between helping a child and doing something in the child's stead is both a very small yet an absolutely radical difference. As is the case with anything radical, the differences are often very small, but they exist. A

[Texte]

faire une différence entre agir et aider quelqu'un qui lui agira.
Pour moi cette différence continue d'exister.

C'est pourquoi je suis de la thèse que je ne suis pas favorable à une libéralisation de l'euthanasie active c'est à dire, là où c'est le médecin qui agit pour toutes sortes de raisons.

J'ai été particulièrement ébranlé lorsque j'ai lu l'affaire Rodriguez plus qu'une fois et j'ai trouvé que l'argumentation bâtie par l'honorable juge Lamer était très intéressante. Effectivement, son point est à l'effet que Sue Rodriguez, à cause de sa maladie, subissait une inégalité en vertu de l'article 15 de la Charte et c'est pourquoi il était favorable à la requête de madame Sue Rodriguez.

Effectivement, pour les personnes handicapées qui ne peuvent agir elles-mêmes, peut-être, je dis bien «peut-être», qu'on pourrait envisager quelque chose. Mais s'il y a quelque chose à envisager, il faut qu'il y ait, comme je le disais tantôt, un quelconque mécanisme *a priori* et non pas une simple ouverture législative laissant par la suite, si les choses sont faites incorrectement, au processus d'enquête judiciaire et policière habituelle, suivre son cours.

C'est une question trop importante. Il faut qu'il y ait un mécanisme *a priori*. Pour moi cela m'apparaît une chose fondamentale.

Le sénateur Beaudoin: Sur ce point là, j'aime bien votre définition, à savoir, «faire» et «aider à faire». Je trouve cela très bien.

Pour revenir au juge en chef Lamer, son raisonnement est le suivant: une personne ordinaire peut, je dis «peut» parce qu'il n'y a pas d'autre mot, peut commettre un suicide. Une personne handicapée n'est pas capable de commettre un suicide, donc, au nom de l'égalité devant la loi on devrait lui permettre d'avoir l'assistance au suicide, c'est cela son raisonnement.

Le docteur Voyer: C'est exact.

Le sénateur Beaudoin: Et les dissidents sont cinq à quatre. Je suis tout à fait d'accord lorsque vous nous dites qu'il faut des paramètres si jamais cela est accepté. Mais cela est une question, je ne dirais pas secondaire parce que c'est primordiale, mais c'est tout de même une question qui vient après l'autre.

La première question qu'il faut se poser c'est: oui ou non, est-ce qu'on est favorable à l'assistance au suicide? Si jamais on l'est, quelles sont les mesures, les paramètres et les conditions qui sont nécessaires? C'est cela le fond de l'histoire. Mais la première question est: Sommes-nous pour ou contre?

Je lis votre troisième recommandation et, comme beaucoup de gens et peut-être même comme certains autour de la table ici, vous vous posez la question: Est-ce qu'on est prêt à accepter cela à ce moment-ci? Est-ce que le débat va continuer? C'est certain que le débat va continuer, évidemment. Qu'on légalise ou non l'euthanasie le débat va continuer. Et la question de la légalisation de l'euthanasie ne relève pas uniquement de notre comité cela dépend du gouvernement, c'est lui qui va décider ce qu'il va faire avec le rapport. Ce que vous apportez est très intéressant.

[Translation]

difference must absolutely be drawn between acting and helping someone who will act. In my view, this difference still exists.

That is why I support the argument that I am not in favour of liberalizing active euthanasia, that is to say in which the physician acts for all types of reasons.

I was particularly shaken, and more than once, when I read the Rodriguez judgment, and I found that the argument built by Mr. Chief Justice Lamer was very interesting. Indeed, his point was that, because of her illness, Sue Rodriguez suffered an inequality under section 15 of the Charter and that is why he was in favour of Sue Rodriguez's petition.

Indeed, for disabled persons who cannot act for themselves, perhaps, and I do say "perhaps", something could be considered. But if there is something to consider, there must be, as I said a moment ago, some kind of *a priori* mechanism, not a simple legislative opening subsequently allowing the usual police and judicial inquiry process to take its course if things are incorrectly done.

This is too important an issue. There must be an *a priori* mechanism. That seems to me to be something fundamental.

Senator Beaudoin: On this point, I like your definition, that is "doing" and "helping to do". I think that is very good.

To return to Mr. Chief Justice Lamer, his reasoning is as follows: an ordinary person may, and I say "may" because there is no other word, may commit suicide. A disabled person is unable to commit suicide and thus, in the name of equality before the law, that person should be permitted to have assistance in suicide. That is his reasoning.

Dr. Voyer: That is correct.

Senator Beaudoin: And the dissenting judges were five to four. I entirely agree when you tell us that parameters are necessary if that is ever accepted. But that is a question — I wouldn't say a secondary question because it is fundamental — but it is nevertheless a question that comes after the other.

The first question that must be asked is: are we in favour of assisted suicide? If we are, what measures, parameters and conditions are necessary? That's basically the situation. But the first question is: Are we for or against it?

I am reading your third recommendation and, like many people and perhaps even some around this table, you asked the question: Are we prepared to accept that at this time? Will the debate continue? The debate will certainly continue, of course. The debate will continue whether euthanasia is legalized or not. And the question of legalizing euthanasia is not solely the responsibility of our committee. That depends on government. It will decide what it will do with the report. What you have added is very interesting.

[Text]

Senator Neiman: I am sorry I missed what was obviously an interesting presentation. I will ask one question if I may. You have made, as Senator Beaudoin said, an interesting distinction between euthanasia and assisted suicide. For many people who have appeared before the committee there is no moral distinction ethically but, as you say, there is a natural distinction. I have also seen in some of the writings that if the law were changed to allow for assisted suicide it should be physician-assisted suicide. Others have said equally strongly that they do not want physicians involved at all.

They have different reasons, some of which are entirely flattering. They do not want to give anymore power to physicians than they now have and others feel it is morally wrong to impose this kind of practice on them.

Do you have any thoughts on that, Dr. Voyer?

Le docteur Voyer: C'est une des choses qui me trouble le plus. Autant je ne peux pas faire autrement que d'être sensible au plaidoyer de Sue Rodriguez auquel a adhéré le juge Lamer, autant la question de l'impact sur la profession médicale me préoccupe hautement.

Je vous dirais qu'en mon for intérieur cela m'inquiète, si jamais on va dans le sens d'une ouverture, que ce soit des médecins qui fassent cela. Cela m'inquiète à cause de l'impact que cela va avoir sur la profession médicale, sur l'image que la profession médicale va avoir dans le public. C'est une des choses qui me fait beaucoup hésiter et m'empêche d'adopter une position davantage ouverte.

Parfois, je me dis que si la société veut une certaine ouverture, peut-être qu'elle devra inventer une nouvelle profession.

La vice-présidente: Vous parlez des «dying mid-wives». Vous vous souvenez, il y a quelqu'un qui nous a fait cette remarque.

Le docteur Voyer: C'est troublant, sénateur Lavoie-Roux. C'est une des questions qui m'inquiète le plus. Quand je dis cela je rêve peut-être en couleur parce que si jamais il y a une certaine ouverture, on va certainement confier cela encore une fois aux médecins. On leur met toutes sortes de choses sur les épaules. Cela m'inquiète beaucoup et, à long terme, cela m'amène à m'interroger vraiment sur l'avenir de la profession médicale.

Le docteur Landry: Je voulais juste ajouter, madame la présidente, que comme médecin j'ai fait de la clinique pendant 15 ans. J'ai soigné des enfants très malades, mourants à plusieurs reprises. Je partage un peu l'anxiété de mon collègue. C'est-à-dire que je ne serais pas capable ou difficilement, compte tenu de mon serment d'Hippocrate d'arriver à donner la mort.

D'autre part, ayant vu souffrir des gens inutilement de façon très intense, je me demande si dans un souci de compassion, si la loi le permettait et s'il y avait des balises adéquates, si l'on devrait pas s'engager là-dedans.

[Traduction]

Le sénateur Neiman: Je suis désolée, mais j'ai manqué ce qui était de toute évidence un exposé intéressant. J'ai une question, si vous le permettez. Vous avez établi, comme l'a dit le sénateur Beaudoin, une distinction intéressante entre l'euthanasie et le suicide assisté. Pour quantité de gens qui ont comparu devant le comité, il n'existe aucune distinction morale du point de vue éthique mais, comme vous le dites, il existe une distinction naturelle. J'ai également lu dans certains des mémoires que si l'on devait modifier la loi afin d'autoriser le suicide assisté, il faudrait préciser qu'il s'agit de suicide assisté par un médecin. D'autres sont catégoriques et disent qu'ils ne veulent pas que les médecins soient en cause du tout.

Diverses raisons sont invoquées donc certaines tout à fait obligantes. Certains ne veulent pas conférer davantage de pouvoirs aux médecins et d'autres estiment qu'il est moralement mauvais d'imposer à ces derniers ce genre de pratique.

Avez-vous quelque chose à dire à ce sujet, docteur Voyer?

Dr. Voyer: This is one of the things that troubles me most. As much as I cannot avoid being sensitive to Sue Rodriguez's argument which Mr. Chief Justice Lamer accepted, the question of the impact on the medical profession concerns me equally greatly.

I would say that my conscience would be troubled if we ever moved toward an openness enabling doctors to do that. This disturbs me because of the impact that this will have on the medical profession, on the image which the medical profession projects to the public. This is one of the things that gives me pause and prevents me from adopting a more open position.

I sometimes think that if society wants a certain openness, it will perhaps have to invent a new profession.

The Deputy Chairman: You mean "dying mid-wives". You remember someone made that remark to us.

Dr. Voyer: It's troubling, Senator Lavoie-Roux. This is one of the questions that troubles me the most. Perhaps I'm dreaming in colour when I say that because, if there ever is a certain openness, responsibility for this will certainly be assigned to physicians. All kinds of things are placed on their shoulders. This troubles me a great deal and, in the long run, leads me really to wonder about the future of the medical profession.

Dr. Landry: I just wanted to add, Madam Chairman, that as a physician, I did clinical work for 15 years. I cared for children who were very sick and, in a number of instances, dying. I share some of my colleague's anxiety. In other words, given my Hippocratic oath, I would be unable, or would find it hard, to put an end to someone's life.

Moreover, having seen people suffer needlessly and very intensely, I wonder whether, out of compassion, if the law allowed it and if there were adequate guidelines, whether we should not engage in that.

[Texte]

Le sénateur Beaudoin: Cela répond en bonne partie à ma question. Quand vous dites que vous craignez une ouverture, c'est peut-être parce que vous pensez que cela pourrait nuire à l'image du médecin. Les gens auraient peut-être peur du médecin.

Le docteur Voyer: Peut-être pas tant l'image, sénateur Beaudoin, comme ce que cela va changer dans la tête des médecins, la perception qu'ils vont avoir d'eux-mêmes. C'est cela qui m'inquiète.

Le sénateur Beaudoin: D'autre part, serait-ce mieux, à ce moment-là, que ce soit les médecins ou créer une nouvelle profession. J'aimerais mieux que ce soit les médecins parce qu'une nouvelle profession . . .

M. Bourbonnais: Je ne suis pas médecin mais mes deux collègues le sont, on est ici pour exprimer peut-être un peu aussi ce que l'on croit personnellement. On faisait une distinction tout l'heure entre l'aide au suicide et l'euthanasie, et il y a une expression que j'aime beaucoup c'est celle de l'assistance médicale à la mort. Et je pense que cela revient aux médecins. Je ne décide pas. Je n'ai pas l'intention de déposer quoique ce soit. Je pense que dans la relation du médecin avec son patient, c'est un aboutissement. Il ne m'appartient pas de dire aujourd'hui si cela doit être ou pas. Mais, il me semble que cela revient aux médecins.

Senator Keon: I don't understand French perfectly so I may have missed something. You have made the point that the Criminal Code should be changed to recognize the freedom of physicians to withdraw treatment and hence perform physician-assisted suicide, right?

Dr. Landry: Not physician-assisted suicide, but the decision to withdraw care should be provided for within the Criminal Code.

Senator Beaudoin: The refusal of treat.

Dr. Landry: Yes, but not assisted suicide.

Senator Keon: Section 241 makes assisting suicide a crime. I am wondering whether you think that section should come out of the Criminal Code.

Dr. Landry: Our position at this time is that the Criminal Code should be revised or reviewed. The debate should go on in the community at large in order to decide whether section 241 should be amended.

Senator Keon: Do you recommend that the code be changed in advance of that?

Dr. Landry: No.

Senator Neiman: May I ask for clarification there. We all agree that the debate has to go on. Would you have a preference? I have read of both situations, following, say, the Netherlands model of leaving it as a crime but providing guidelines drawn up by the medical association in conjunction with the legal people and of taking it out. Some physicians feel they would rather it be, if the law is to be changed, simply a medical decision and left to the medical associations. Of course, in the case of Canada that

[Translation]

Senator Beaudoin: That answers my question to a large degree. When you say that you fear an opening, perhaps that's because you think that could undermine the image of physicians. Perhaps people would be afraid of physicians.

Dr. Voyer: Perhaps not so much the image, Senator Beaudoin, as what that would change in the physicians' minds, the perception they would have of themselves. That's what troubles me.

Senator Beaudoin: Then would it be better in that case for physicians to do it or to create a new profession. I would prefer it be physicians because a new profession . . .

M. Bourbonnais: I am not a physician, but my two colleagues are. We are here to express perhaps a bit of what we believe personally as well. We drew a distinction a moment ago between assisted suicide and euthanasia, and there is an expression which I like very much: medical assistance in dying. And I believe that that is the responsibility of physicians. I am not deciding. I have no intention of making any kind of submission. I think this is a culmination in the physician's relationship with his patient. It is not up to me to say today whether that should be or not be the case. However, it seems to me that that is up to physicians.

Le sénateur Keon: Je ne comprends pas parfaitement le français et quelque chose m'a peut-être échappé. Vous avez dit qu'il faudrait modifier le Code criminel pour y reconnaître la liberté des médecins d'interrompre un traitement et, partant, de pratiquer le suicide assisté, est-ce bien le cas?

Le docteur Landry: Le Code criminel ne devrait pas prévoir le suicide assisté par un médecin mais la décision d'interrompre un traitement.

Le sénateur Beaudoin: Le refus de traitement.

Le docteur Landry: Oui, mais pas le suicide assisté.

Le sénateur Keon: L'article 241 du Code criminel fait de l'aide au suicide un crime. Je me demandais si vous croyez que l'on devrait retirer cet article du Code criminel.

Le docteur Landry: Nous estimons à l'heure actuelle que le Code criminel devrait faire l'objet d'une révision ou d'un examen. Il faudrait ensuite susciter un débat public pour décider s'il faut modifier ou non l'article 241.

Le sénateur Keon: Recommandez-vous que l'on modifie le code au préalable?

Le docteur Landry: Non.

Le sénateur Neiman: Puis-je vous demander un éclaircissement. Nous sommes tous d'accord pour dire que le débat doit se poursuivre. Auriez-vous une préférence? J'ai lu au sujet des deux situations: d'une part, suivre l'exemple des Pays-Bas et continuer de considérer l'euthanasie comme un crime en mettant en place des lignes directrices élaborées par l'association médicale de concert avec des juristes et, d'autre part, la dériminaliser. Certains médecins estiment qu'ils préféreraient qu'on en fasse, si

[Text]

brings in a different set of considerations because of provincial jurisdiction. I am wondering if you have any thoughts on that.

[Traduction]

la loi n'est pas modifiée, une simple décision médicale et qu'on s'en remette aux associations médicales. Bien sûr, dans le cas du Canada, cela veut dire tenir compte d'autres considérations étant donné la compétence provinciale. Je me demande si vous avez réfléchi à cette question.

Mr. Bourbonnais: Nous croyons que les dispositions du Code criminel devraient être maintenues. Mais on devrait y prévoir des circonstances et des conditions dans lesquelles l'acte pourrait être posé, à savoir, l'aide au suicide ou euthanasie active. Cela demeure une question qui doit être débattue mais l'approche, très certainement, ce ne se serait pas d'abroger l'article 241 mais par exception.

Je suis tout à fait d'accord avec le docteur Voyer, il faudrait circonscrire de façon très serrée les conditions dans lesquelles cette intervention pourrait être posée. Cela serait fait, fort probablement, au Code criminel.

Le sénateur Corbin: Est-ce que ce sont des points de vue personnels que vous nous formulez ?

Le docteur Landry: Non, sénateur Corbin, cela découle de la consultation que l'on a effectuée auprès de nos membres.

Le sénateur Beaudoin: Vous ne recommandez pas cela? Oui ou non, est-ce que vous le recommandez?

Le docteur Landry: On recommande de poursuivre le débat et de revoir, s'il y a lieu. C'est ce que l'on dit.

M. Bourbonnais: On souhaite voir les textes. Très certainement que si ces conditions sont clarifiées, très certainement que l'Association des hôpitaux du Québec aura des choses à dire sur ces questions-là.

Le sénateur Beaudoin: C'est là qu'est tout notre problème. Si l'on trouve des exceptions à l'article 241, tout notre problème est là.

Le sénateur Desmarais: Je vous remercie encore une fois madame la présidente. Je vous félicite messieurs de votre présentation, j'en trouve la qualité remarquable. Avec intérêt j'ai vu à la page 23, votre troisième recommandation qui se lit comme suit:

L'AHQ recommande pour le moment de ne pas modifier... .

C'est la première ébauche de votre rapport et ensuite vous dites:

L'AHQ recommande de réviser et, s'il y a lieu, de modifier... .

C'est là un changement considérable. Je me demande par quel cheminement vous y êtes arrivé.

Le docteur Landry: Sénateur Desmarais, c'est vraiment notre conseil d'administration qui, lors de sa dernière rencontre vendredi dernier, après discussion et présentation et après avoir pris connaissance du contenu du mémoire, qui, à l'unanimité, a pris la décision de modifier le libellé de la recommandation dans ce sens-là.

Mr. Bourbonnais: We believe that the Criminal Code provisions should be maintained. However, provision should be made in the Code for circumstances and conditions in which the action, that is assisted suicide or active euthanasia, could be taken. That remains a question that must be debated, but the approach would very certainly not be to repeal section 241, but by means of exceptions.

I entirely agree with Dr. Voyer that the conditions in which this procedure could be conducted would have to be very carefully circumscribed. That would very likely be done in the Criminal Code.

Senator Corbin: Are you stating a personal point of view?

Dr. Landry: No, Senator Corbin, this comes from the consultation which we conducted with our members.

Senator Beaudoin: You are not recommending that? Are you recommending it?

Dr. Landry: We recommend continuing the debate and reviewing the issue if necessary. That's what we say.

Mr. Bourbonnais: We hope to see the legislation. If these conditions are clarified, the Association des hôpitaux du Québec will very certainly have something to say on these matters.

Senator Beaudoin: That's our whole problem. If we find exceptions to section 241, that's our whole problem.

Senator Desmarais: I thank you once again, Madam Chairman. I congratulate you, sirs, for your presentation. I find its quality remarkable. On page 23, I read with interest your third recommendation, which reads as follows:

The AHQ recommends for the moment that the current provisions of the Criminal Code not be amended... .

That was the first draft of your report, and you subsequently said:

The AHQ recommends that the current provisions... be reviewed and, if necessary, amended... .

That is a considerable change. I wonder how you came to make it.

Dr. Landry: Senator Desmarais, it was really our board of trustees that made the unanimous decision to amend the wording of the recommendation in that way at its last meeting last Friday after presentation and discussion and after considering the content of the brief.

[Texte]

Vous voyez que l'ouverture des gens de notre conseil d'administration est encore plus grande que celle de la permanence qui est représentée par Pierre Bourbonnais et moi-même et de notre groupe de réflexion auquel le docteur Voyer participait. Donc, il y a eu un changement allant dans le sens d'une plus grande ouverture de la part des membres du conseil qui, comme je vous l'ai dit tantôt, madame la présidente, sont des «trustees», des personnes bénévoles qui siègent sur notre conseil.

La vice-présidente: Est-ce qu'ils avaient participé tout au long de la réflexion ?

Le docteur Voyer: Non, sénateur Lavoie-Roux.

La présidente: Alors, c'est juste à la dernière réunion que vous leur avez présenté.

Le docteur Landry: Ils avaient reçu le mémoire, on leur a fait une présentation sommaire du contenu du mémoire. Et après discussion, ils ont discuté des enjeux quand même entre eux et après cela, le conseil s'est penché sur la question et a pris sa position.

Le sénateur Desmarais: Étiez-vous d'accord avec cette décision ?

Le docteur Landry: On est toujours d'accord avec notre conseil d'administration.

Le sénateur Beaudoin: Il m'apparaît que ces deux positions là sont un peu contradictoires. Si vous dites, dans un premier temps, ne changeons pas les articles du Code criminel et, dans un deuxième temps, vous dites que l'on pourrait les changer mais si on le fait, on le fera avec des paramètres, et cetera.

Le moins que l'on puisse dire, c'est toute une ouverture. Je ne dis pas que vous avez tort, vous avez peut-être raison. Mais cela me paraît un peu contradictoire.

Le sénateur Desmarais: Pas nécessairement.

La vice-présidente: C'est un cheminement.

Le docteur Landry: C'est cela, ce n'est pas contradictoire, c'est un cheminement.

Le sénateur Beaudoin: C'est très apparent.

M. Bourbonnais: Si on me permet d'interpréter ce qu'a voulu dire le conseil d'administration. Je pense qu'ils se sont rendus compte qu'ils n'étaient plus à l'aise nécessairement avec un statu quo. La recommandation était de maintenir le statu quo. Là-dessus, ils ont été mal à l'aise. Ils ont dit, non. Ce n'est pas le message de nos membres, poursuivons la réflexion; nous ne sommes pas d'accord de dire que immédiatement il faut maintenir le statu quo. Nous sommes plus à l'aise avec cela. Poursuivons la réflexion allons jusqu'au bout d'une logique et on y verra par la suite.

Le sénateur Beaudoin: Remarquez que c'est très honnête.

La vice-présidente: J'aimerais vous poser quelques questions. Vous nous avez donné une statistique tout à l'heure. Vous avez dit que vous avez reçu 62 p. 100 de réponses au questionnaire que vous avez envoyé. Des 62 p. 100 de réponses, 60 p. 100 se sont déclarés favorables à l'euthanasie, si je ne m'abuse.

[Translation]

As you can see, the people on our board of trustees are even more open than our permanent staff, who are represented by Pierre Bourbonnais and myself, and our policy group, of which Dr. Voyer was a member. So there was a change to a greater openness on the part of the board members who, as I told you a moment ago, Madam Chairman, are trustees, volunteers who sit on our board.

The Deputy Chairman: Did they participate throughout the process of reflection?

Dr. Voyer: No, Senator Lavoie-Roux.

The Chairman: So you made the presentation to them just at the last meeting.

Dr. Landry: They had received the brief; we made a summary presentation to them on the brief's contents. After discussion, they then discussed the issues among themselves and the board then examined the issue and took its position.

Senator Desmarais: Do you agree with that decision?

Dr. Landry: We always agree with our board of trustees.

Senator Beaudoin: It seems to me that these two positions are somewhat contradictory. If you say, on the one hand, we should amend the sections of the Criminal Code and, on the other hand, that we could change them, but if we do so, we will do it with parameters and so on.

The least you can say is that this is quite a degree of openness. I'm not saying you are wrong; perhaps you are right, but this seems to me somewhat contradictory.

Senator Desmarais: Not necessarily.

The Deputy Chairman: It's an ongoing process.

Dr. Landry: That's correct. It's not contradictory; it's an ongoing process.

Senator Beaudoin: That's quite apparent.

M. Bourbonnais: If you would allow me to interpret what the board of trustees meant, I believe they realized that they were necessarily more comfortable with the status quo. The recommendation was to maintain the status quo. Having done that, they were uncomfortable. They said: no; that's not the message from our members; let's continue the process of reflection; we do not agree that we should say right away that the status quo should be maintained; we're more comfortable with that; let's continue the process of reflection, follow the argument to its logical conclusion and then we'll see.

Senator Beaudoin: Actually, that's very honest.

The Deputy Chairman: I would like to ask you some questions. You gave us a statistic a moment ago. You said that you had received a 62 per cent response rate with the questionnaire that you sent out. Of the 62 per cent who responded, 60 per cent said they were in favour of euthanasia, if I am not mistaken.

[Text]

Le docteur Landry: Autour de 50 p. 100, sauf en longue durée. En longue durée, c'est beaucoup plus.

La vice-présidente: Cela m'inquiète joliment, c'est ceux-là qui seront les première victimes.

Le docteur Landry: Les résultats sont en annexe au mémoire.

Le sénateur Beaudoin: Que voulez vous dire par «longue durée» ?

La vice-présidente: Les malades chroniques et ceux qui sont handicapés.

Le docteur Landry: Les établissements de longue durée.

La vice-présidente: La question que je voulais vous poser est celle-ci: Vous avez dit que c'est le directeur des services professionnels qui a répondu aux questionnaires, des fois un gestionnaire, un directeur général d'hôpital ou enfin, quelqu'un d'autres. Est-ce que ces gens ont consulté les gens de l'intérieur ou si ce sont leur réponse à eux?

Le docteur Landry: C'est partagé, dans certains cas, c'est leur réponse et dans d'autres, ils ont consulté le comité d'éthique ou des membres représentatifs mais ils se faisaient quand même le porte-parole de leur établissement dans cette réponse. Mais c'est sûr que cela n'a pas une valeur scientifique et que dans leur réponse ils donnaient leur propre opinion. Cela peut porter flanc à interprétation.

La vice-présidente: Vous énoncez un certain nombre de principes, peut-être six ou 7, en tout cas, à la page 19, ce sont tous des principes très vertueux; les questions de l'euthanasie et de l'aide au suicide ne doivent sous aucune considération être examinées ni même simplement considérées sous l'angle d'une solution possible à nos maux financiers. Évidememnt, il n'y a pas un chat qui dirait le contraire surtout quand on représente les hôpitaux. Vous autres qui avez commencé en vous plaignant que vous manquez tellement d'argent dans les hôpitaux, comment pouvez-vous nous convaincre que cette considération n'entrera pas en ligne de compte?

Le docteur Landry: Madame la vice-présidente, vous faites allusion sûrement à votre vie antérieure.

La vice-présidente: Je n'ai pas encore été réincarnée!

Le docteur Landry: Et les nombreux échanges que nous avons eus à ce moment-là, fort agréables d'ailleurs, au Québec, mais écoutez, je pense que c'est un principe absolu, comme association, on est là pour motiver ou développer la qualité des services à la population par l'entremise de nos membres. Essentiellement, il ne faut absolument pas que les questions d'euthanasie soient considérées comme une solution à des problèmes financiers.

La vice-présidente: Comment allez-vous pouvoir assurer cela?

Le docteur Landry: Par des comités d'éthique, par une vigilance de tous les instants.

La vice-présidente: J'imagine que vous avez dû examiner la question de la Hollande où ils ont établi des garde-fous, des garanties, des paramètres? Sans tomber dans des exagérations ou

[Traduction]

Dr. Landry: About 50 per cent, except in long-term. In long-term, it was much more.

The Deputy Chairman: I find that really disturbing. They are the ones who will be the first victims.

Dr. Landry: The results are appended to the brief.

Senator Beaudoin: What do you mean by "long-term"?

The Deputy Chairman: The chronically ill and those who are disabled.

Dr. Landry: The long-term facilities.

The Deputy Chairman: The question I wanted to ask you is this: you said that it was the directors of professional services who answered the questionnaires, sometimes a hospital manager or general manager or someone else. Did these people consult people in the institutions or did they offer their own answers?

Dr. Landry: It was a split. In some cases, their own answers, in others, they consulted the ethics committee or representative members, but they nevertheless acted as the spokespersons for their institutions in their response. But this definitely has no scientific value and they give their own opinions in their answers. That can leave the matter open to interpretation.

The Deputy Chairman: You state a certain number of principles, perhaps six or seven in any case, on page 19. These are all very virtuous principles. The issues of euthanasia and assisted suicide must not under any condition be examined or even merely be considered as a potential solution to our financial ills. Of course, there is not a soul who would say the contrary, particularly when representing the hospitals. You who began by complaining that you have so little money in the hospitals, how can you convince us that this consideration will not be taken into account?

Dr. Landry: Madam Deputy Chairman, you are no doubt alluding to your former life.

The Deputy Chairman: I haven't been reincarnated yet!

Dr. Landry: And the numerous and very pleasant discussions that we had at that time in Quebec, but I believe this is an absolute principle. As an association, our purpose is to motivate and develop the quality of services to the public through our members. In essence, euthanasia must absolutely not be considered as a solution to financial problems.

The Deputy Chairman: How are you going to be able to ensure that is the case?

Dr. Landry: Through ethics committees, through constant vigilance.

The Deputy Chairman: I imagine you had to examine the case of Holland, where they established limits, guarantees and parameters? Without falling into exaggeration or excessive

[Texte]

des critiques très dures, on peut quand même se poser des questions basées sur des données à l'effet que ce n'est pas toujours suivi.

Le sénateur Corbin: Il y a des décisions de la cour.

La vice-présidente: Comment pouvez-vous prétendre que vous allez être plus vigilants, que les hôpitaux seraient plus vigilants au Québec qu'ailleurs et ainsi de suite.

Le docteur Voyer: Mais vous avez tout à fait raison d'être inquiète si vous faites référence au rapport Remmelink en Hollande, j'oublie en quelle année et qui démontre des chiffres qui m'ont sidéré. Je n'en revenais pas de voir un tel nombre de cas d'euthanasie pour un si petit pays alors que dans ma perception, j'oeuvre dans un centre de soins de longue durée où les personnes sont essentiellement des personnes âgées et qui a une mission universitaire. Des demandes de ce genre, cela arrive occasionnellement, cela n'est pas si fréquent. Quand je regarde ces chiffres de la commission Remmelink, je n'en reviens pas. La Hollande nous dit, à mon avis, ce qu'il ne faut pas faire. C'est le jugement que je pose sur l'expérience de la Hollande. C'est pour cela que je dis tantôt que, si on ouvre un peu, il faut un mécanisme de contrôle, *a priori*, pour ne pas se retrouver dans la même situation que la Hollande avec 20 000 cas d'euthanasie par année. C'est de là en partie que je dis qu'il faut un mécanisme *a priori*. J'insiste, j'ai l'air de radoter, mais c'est aussi pour ces considérations qu'il faut un mécanisme à priori.

La vice-présidente: Je connais bien l'hôpital D'Youville à Sherbrooke qui est un excellent hôpital de soins prolongés. Le docteur Carignan, qui lui est dans un hôpital psychiatrique de longue, moyenne et peut-être courte durée à l'oaccasion, est-ce que lui aussi a prôné l'élargissement de l'euthanasie? Cela m'étonnerait beaucoup.

Le docteur Landry: Non, madame le président, effectivement vous connaissez bien notre collègue et ami Raymond Carignan.

La vice-présidente: Je n'en ai pas discuté avec lui.

Le docteur Landry: Vous avez bien deviné. Si vous lisez attentivement notre mémoire, vous allez constater que notre comité de réflexion était très partagé. Raymond était dans le groupe, avec Gilles Voyer d'ailleurs, il était dans le groupe des conservateurs.

Le comité était nettement partagé.

La vice-présidente: Dans le fond, notre plus grande préoccupation quand on parle du « slippery slope », on ne pense pas que personne va euthanasier une personne qui va à l'hôpital pour se faire enlever la vésicule biliaire, à un moment donné, il n'est pas question de cela. Ce qui nous inquiète le plus, ce sont les personnes âgées, les maladies dégénératives, les cas d'Alzheimer, les cas de psychiatrie où on pourrait avoir la main ou l'esprit un peu plus léger que dans des cas vraiment qui sont clairs à moins qu'on veuille les assassiner.

Le docteur Voyer: Si vous le permettez, il y a une autre réalité qu'on ne mentionne pas beaucoup mais qui commence à apparaître dans la littérature publiée, c'est que, au début, en

[Translation]

criticism, we can nevertheless ask questions based on data that suggest this is not always the case.

Senator Corbin: There are court decisions.

The Deputy Chairman: How can you claim that you are going to be more vigilant, that the hospitals would be more vigilant in Quebec than elsewhere and so on.

Dr. Voyer: But you are entirely right in being concerned if you are referring to the Remmelink report in Holland — I forget in what year — which contains figures that staggered me. I couldn't believe there was no many cases of euthanasia for so small a country when, in my perception... I work in an extended care centre whose patients are essentially elderly persons and which has a university mission. Requests of this kind are made occasionally; they are not that frequent. When I saw those figures of the Remmelink Commission, I couldn't believe it. Holland, in my view, showed us what we must not do. That is my judgment on the Dutch experience. That is why I said a moment ago that, if there is a small opening, there must be an *a priori* control mechanism so that we do not find ourselves in the same situation as Holland with 20,000 cases of euthanasia a year. It's partly because of that that I say we need an *a priori* mechanism. I emphasize — I seem to be repeating myself — but it is also because of these considerations that an *a priori* mechanism is necessary.

The Deputy Chairman: I know the Hôpital D'Youville in Sherbrooke. It is an excellent extended care hospital. Has Dr. Carignan, who is in a long-, medium- and perhaps occasionally short-term psychiatric hospital, also recommended expanding euthanasia? I would be very much surprised.

Dr. Landry: No, Madam Chairman, you know our friend and colleague Raymond Carignan well.

The Deputy Chairman: I have not discussed it with him.

Dr. Landry: You guessed right. If you read our brief carefully, you will see that our policy committee was very much divided. Raymond was in the group with Gilles Voyer incidentally, and he was among the group of conservatives.

The committee was distinctly divided.

The Deputy Chairman: Ultimately, our greatest concern when we talk about the slippery slope is that we don't think anyone is going to terminate the life of someone who goes to the hospital at some point to have his gallbladder removed. There is no question of that. What concerns us most are the elderly, patients with degenerative diseases, Alzheimer's cases, psychiatric cases in which one might be a little more careless than in cases that are really clear, unless one wants to kill them.

Dr. Voyer: With your permission, there is another reality that is not often mentioned, but which is beginning to appear in the published literature. When they originally began practising

[Text]

Hollande quand on a commencé à pratiquer l'euthanasie, le délai entre le moment où le patient demande, manifeste son intention, sa volonté et le moment où l'acte est posé était relativement grand, je n'ai pas exactement les chiffres en mémoire, il se passait au moins quelques semaines. Le temps de donner au patient le temps de réfléchir, de discuter avec son médecin, que l'équipe médicale rencontre les membres de la famille, qu'il y ait une intervention de d'autres types de professionnels. Ce que les études démontrent, c'est que plus le temps passe, plus ce temps se raccourcit à tel point qu'il y a maintenant des cas où l'acte s'est fait 24 heures après la demande initiale. Il y a un glissement concret qui existe, qui est publié, qui est particulièrement inquiétant. Je ne pense pas que l'on puisse faire une évaluation correcte, approfondie, offrir aux patients toute l'aide professionnelle qu'ils pourraient avoir en 24 heures.

La vice-présidente: J'ai une dernière question. Mes collègues savent que c'est une idée fixe. À la page 14, c'est sur le jugement du juge Lamer que vous avez basé une partie de votre mémoire. C'est au troisième paragraphe pour ceux que cela intéresse. L'incapacité de consentir d'un individu ou de son handicap ne devrait jamais servir de base pour luinier les droits reconnus aux personnes aptes ou non-handicapées. De quel droit parlez-vous? Est-ce le droit au suicide, c'est là-dessus que le juge Lamer a basé son raisonnement. Le voisin peut se suicider, alors madame Rodriguez, il faut l'aider à se suicider.

M. Bourassa: Je voudrais répondre. Ce sont des principes dans le processus que le groupe de réflexion a empruntés. Il s'est demander sur quel principe de conduite on s'accorde. C'est le quatrième principe incidemment suggéré par le docteur Carignan, cette volonté de traiter de façon équitable, égalitaire, tant les personnes aptes que les personnes handicapées. C'est dans ce contexte que le principe a été retenu et l'exemple que l'on peut en avoir, c'est tout le régime de protection, les personnes qui sont inaptes, qui sont sous le régime de protection bénéficient des mêmes droits sauf que dans l'exercice de ces droits, elles ont la faculté d'être accompagnées. Donc on prévoit un mécanisme afin d'assurer que leurs droits soient respectés.

La vice-présidente: C'est un mécanisme qui les amènerait au suicide assisté, c'est un peu différent.

M. Bourassa: Cela rejoint tout à fait le jugement du juge Lamer lorsqu'il avance que madame Sue Rodriguez, en regard de la possibilité d'exercer le suicide, ne pouvait pas l'exercer, elle n'avait pas ce choix en raison de son état.

La vice-présidente: Le droit de se suicider, il le faisait en comparaison avec ceux qui pouvaient se suicider parce qu'ils ne sont pas handicapés. Le droit de se suicider n'est pas un droit absolu. Votre ami qui se jette en bas de la fenêtre, vous allez essayer de le tirer de son mauvais pas. C'est une liberté, non pas un droit. Vous faites référence au droit, vous avez beaucoup insisté sur le jugement du juge Lamer, c'est pour cela que je vous pose la question. Mes chers collègues, je dirais qu'à Québec, les commissions parlementaires, c'est très mouvementé.

[Traduction]

euthanasia in Holland, the period between the time the patient made a request, expressed his intention, his will, and the time the action was taken was relatively long. I can't exactly remember the figures: at least a few weeks elapsed, giving the patient some time to reflect, to discuss the matter with his physician, allowing the medical team to meet the family members, for there to be a procedure by other types of professionals. What the studies show is that as time has passed, the more this time period has shortened to the point that there are now cases in which the act is administered 24 hours after the initial request. There has been a definite shift, accounts of which have been published and which is particularly disturbing. I don't think that a proper, thorough assessment can be made and that patients can be provided with all the professional help they can have in 24 hours.

The Deputy Chairman: I have a final question. My colleagues know that this is an obsession. On page 14, this concerns the judgment of Mr. Chief Justice Lamer on which you based part of your brief. This is in the third paragraph for those who are interested. "An individual's disability or incapacity to consent should never serve as a basis for denying that person the rights granted to competent or non-disabled persons." What rights are you talking about? Is it the right to suicide? That is what Mr. Chief Justice Lamer based his reasoning on. A neighbour can commit suicide. Consequently, Ms Rodriguez must be assisted in committing suicide.

Mr. Bourassa: I would like to answer. Those are principles in the process which the policy group borrowed. It wondered what principle of conduct it could agree on. This is the fourth principle, incidentally suggested by Dr. Carignan, this will to treat both disabled and non-disabled persons in a fair and egalitarian manner. It is in this context that the principle was chosen and the example that may be given is the entire system of protection; incompetent persons who are under the protection system enjoy the same rights except that they may be accompanied in the exercise of those rights. Thus a mechanism is provided to ensure that their rights are respected.

The Deputy Chairman: It is a mechanism that would lead them to assisted suicide. That's somewhat different.

Mr. Bourassa: This is entirely consistent with the judgment of Mr. Chief Justice Lamer when he states that, with respect to the possibility of committing suicide, Sue Rodriguez could not commit it; she did not have this choice because of her condition.

The Deputy Chairman: The right to commit suicide: he addressed it in comparison with those who could commit suicide because they are not disabled. The right to commit suicide is not an absolute right. If you have a friend who jumps out a window, you are going to try to save him from his mistake. This is a freedom, not a right. You refer to the law; you place great emphasis on the judgment of Mr. Chief Justice Lamer. That is why I ask you the question. My dear colleagues, I would say that the parliamentary commissions in Quebec City are very lively indeed.

[Texte]

Le sénateur Beaudoin: Je voudrais intervenir à ce sujet parce que le raisonnement du juge Lamer m'apparaît très clair. On peut être pour ou contre le jugement du juge Lamer. Je ne dis pas que le partage ou non. Il est très clair que son raisonnement n'est pas celui-là. Il dit qu'une personne ordinaire peut se suicider mais une personne handicapée ne peut pas et au nom du principe de l'égalité devant la loi et au nom du principe de la non-discrimination, on devrait permettre le suicide assisté. J'explique mon raisonnement, je ne porte pas jugement. Il est très clair que le juge dit: On aura un débat, on va étudier si on a un droit au suicide ou non, si c'est une faculté où une liberté, on va étudier cela mais le raisonnement c'est ceci: la personne qui est handicapée devrait pouvoir faire les mêmes choses que la personne qui ne l'est pas au nom de l'égalité devant la loi. C'est mon raisonnement.

La vice-présidente: On doit lui permettre de pouvoir se transporter en ville, de pouvoir aller à l'école, des choses qui sont des actes ordinaires de la vie, mais lui permettre de se suicider parce que l'autre peut le faire, là on n'est plus dans le même ordre de choses.

Le sénateur Beaudoin: Ce sont deux situations différentes, je suis d'accord.

La vice-présidente: Voulez-vous ajouter quelque chose?

Le docteur Landry: Je voudrais vous remercier de nous avoir bien accueillis et vous assurer que notre association va continuer à réfléchir sur ces questions et que nous allons attendre avec intérêt les recommandations issues de votre comité.

La vice-présidente: On vous remercie, c'était un bon séminaire qui a suscité beaucoup de discussions. Transmettez mes meilleures salutations à votre conseil d'administration.

Le comité ajourne ses travaux.

[Translation]

Senator Beaudoin: I would like to address this subject because Mr. Chief Justice Lamer's reasoning seems to me very clear. One can be for or against Mr. Chief Justice Lamer's judgment. I am not saying that I agree with it or not. It is very clear that his reasoning was not that. He said that an ordinary person may commit suicide, but a disabled person cannot and in accordance with the principle of equality before the law and the principle of non-discrimination, assisted suicide should be permitted. I am explaining his reasoning; I am not making a judgment. It is very clear that the judge said: we will have a debate and we will study whether or not we have a right to suicide, whether it is an option or a freedom; we are going to study that, but the reasoning is this: a person who is disabled should be able to do the same things as a person who is not in the name of equality before the law. That was his reasoning.

The Deputy Chairman: He must be permitted to travel into town, to go to school, things which are ordinary acts in life, but permitting him to commit suicide because another person can do it is not in the same range of things.

Senator Beaudoin: I agree that they are two different situations.

The Deputy Chairman: Do you wish to add something?

Dr. Landry: I would like to thank you for giving us such a warm welcome and to assure you that our Association will continue to reflect on these issues and that we await your committee's recommendations with interest.

The Deputy Chairman: We thank you. It was a good brief, which stimulated considerable discussion. Our best wishes to your board of trustees.

The committee adjourned.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

From the Canadian Nurses Association:

Eleanor Ross, President;

Nora Hammell, Nursing Policy Consultant.

From the Canadian Hospital Association:

Carol Clemenhagen;

Mary Anne Bourque, Director of Pastoral Care.

From the Association des hôpitaux du Québec:

Dr. Paul Landry, adjoint au vice-président exécutif;

Dr. Gilles Voyer, Hôpital Youville, Sherbrooke;

Me. Pierre Bourbonnais, directeur des services juridiques.

De l'Association des Infirmières et Infirmiers du Canada:

Eleanor Ross, président;

Nora Hammell, consultante en politique de soins infirmiers.

De l'Association des hôpitaux du Canada:

Carol Clemenhagen;

Mary Anne Bourque, directrice du service de la pastorale.

De l'Association des hôpitaux du Québec:

Le docteur Paul Landry, adjoint, au vice-président exécutif;

Le docteur Gilles Voyer, Hôpital Youville, Sherbrooke;

Me Pierre Bourbonnais, directeur des services juridiques.

CAI
YCL
-1994
E71

Publications



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SENAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Monday, October 17, 1994

Le lundi 17 octobre 1994

Issue No. 20

Fascicule n° 20



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare

* Fairbairn (or Molgat)
Keon
* Lynch-Staunton
(or Berntson)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare

* Fairbairn (ou Molgat)
Keon
* Lynch-Staunton
(ou Berntson)

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Monday, October 17, 1994
(31)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 10:10 a.m. the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux and Neiman. (7)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Honourable Senator Desmarais.

WITNESSES:

From the Office of the Coroner of Ontario:

Dr. Jim Cairns;

Dr. Jim Young.

From the Izaak Walton Killam Hospital for Children:

Dr. Nuala Kenny.

From the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada:

Dr. Henry Dinsdale;

Dr. Gordon Crelinsten;

Dr. Pierre-Paul Demers.

From the New Brunswick Extra-Mural Hospital:

Dr. Gordon Ferguson.

From the Health Law Institute:

Dr. Robert Elgie.

From "le Carrefour des chrétiens du Québec":

Dr. Robert Filiault

Dr. Jean-François Malherbe

From the Ontario Medical Association:

Dr. Michael Wyman

Dr. Ted Broadway

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 18:15 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le lundi 17 octobre 1994
(31)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 10 h 10 sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (7)

Également présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Desmarais.

TÉMOINS:

Du Bureau du coroner de l'Ontario:

Le docteur Jim Cairns;

Le docteur Jim Young.

Du «Izaak Walton Killam Hospital for Children»:

Le docteur Nuala Kenny.

Du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada:

Le docteur Henry Dinsdale;

Le docteur Gordon Crelinsten;

Le docteur Pierre-Paul Demers.

Du «New Brunswick Extra-Mural Hospital»:

Le docteur Gordon Ferguson.

Du «Health Law Institute»:

Le docteur Robert Elgie.

Du Carrefour des chrétiens du Québec:

Le docteur Robert Filiault;

Le docteur Jean-François Malherbe.

De l'Association médicale de l'Ontario:

Le docteur Michael Wyman

Le docteur Ted Broadway

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 20 h 15, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation du président.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

Ottawa, Monday, October 17, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 10:00 a.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairman) in the Chair.

The Chairman: Honourable senators, we are very pleased to begin our hearings today with evidence from the Chief Coroner and Deputy Chief Coroner of Ontario, Dr. Jim Young and Dr. Jim Cairns.

Please proceed when you are ready.

Dr. James G. Young, Chief Coroner, Province of Ontario: We are very pleased to be here today to address this committee.

We had long argued that the place to settle the issue of euthanasia was not the courts; rather, there should be an extensive public debate. Laws need to be modified and clarified in relation to this issue.

Our experience has been that we have had to deal with this issue on a practical basis through inquests and through the courts. We have struggled with it and had some considerable difficulty.

The Office of the Chief Coroner in Ontario is a medical coroner system. There are ten full-time physicians who supervise the system. There are approximately 400 coroners in Ontario, all of whom are medical doctors, and about 400 pathologists who work for us as well. That system is province-wide. We investigate approximately 32,000 deaths per year.

The purposes of our investigations are not only to find out who, how, when, where, and by what means someone died, but we have a very pro-active role in finding ways to prevent similar deaths in the future. This allows us, both through recommendations from investigations and also through the inquest system, to explore a number of issues and attempt to change government policies, procedures, laws, opinions, and to often lead public opinion in certain directions.

We have done some work on euthanasia in the inquest system, as well as covering everything from graduated licences and drinking and driving, to justice issues such as dangerous offenders, parole, bail, et cetera.

We were asked to comment about the difficulties in investigating suspected euthanasia cases. Our paper outlines these difficulties. We have divided our comments into investigations involving deaths in a home setting versus deaths in an institutional setting because there are some differences in regard to those, although all these deaths may represent a potential euthanasia.

TÉMOIGNAGES

Ottawa, le lundi 17 octobre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 10 h pour procéder à l'étude et rendre compte, conformément à son ordre de renvoi, des questions juridiques, sociales et éthiques se rapportant à l'euthanasie et au suicide assisté.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Honorables sénateurs, nous sommes très heureux de commencer les audiences d'aujourd'hui par le témoignage du docteur Jim Young, coroner en chef de l'Ontario, et du docteur Jim Cairns, coroner en chef adjoint de l'Ontario.

Messieurs, je vous cède la parole.

Le docteur James G. Young, coroner en chef, province de l'Ontario: Nous sommes très heureux de pouvoir nous adresser aujourd'hui à votre comité.

Nous prétendons depuis longtemps que ce n'est pas dans les tribunaux que l'on peut régler la question de l'euthanasie; il faudrait plutôt penser à tenir un débat public d'envergure. Il faudrait modifier et clarifier les lois par rapport à cette question.

Nous avons de l'expérience dans ce domaine, puisque nous avons dû traiter de cette question de manière pratique dans le cadre d'enquêtes, ainsi que devant les tribunaux. Nous nous sommes démenés et avons rencontré beaucoup de difficultés.

Le Bureau du coroner en chef de l'Ontario regroupe des coroners qui sont des médecins. Dix médecins à plein temps supervisent le système. Il y a près de 400 coroners en Ontario, dont tous sont des médecins, et environ 400 pathologistes qui travaillent également pour nous. Ce système dessert toute la province. Nous enquêtons sur environ 32 000 décès par an.

Nos enquêtes servent non seulement à trouver qui est décédé, comment, quand, où, et de quelle manière, mais aussi à trouver très activement des façons de prévenir de semblables décès dans l'avenir. L'enquête judiciaire ainsi que les recommandations qui en découlent nous permettent d'examiner à fond plusieurs questions et d'essayer de modifier les politiques officielles, les manières de procéder, les lois, les opinions et souvent d'orienter l'opinion publique dans certaines directions.

Nous avons effectué des travaux sur l'euthanasie dans le cadre d'enquêtes judiciaires, et avons examiné tout ce qui entre en ligne de compte, soit les permis progressifs et de la conduite en état d'ébriété, les questions juridiques comme celles des délinquants dangereux, de la libération conditionnelle, du cautionnement, et cetera.

On nous a demandé de parler des difficultés que représentent les enquêtes sur des cas présumés d'euthanasie. Notre document décrit ces difficultés. Nous parlons des enquêtes sur des décès survenus au domicile par opposition aux décès survenus dans un établissement public puisqu'ils présentent certaines différences, bien que tous ces décès puissent représenter une euthanasie possible.

[Texte]

Within a home setting, the coroner's system very often does not get involved in the death, since the death is expected. Since it is usually a result of a long standing disease process, by definition the coroner may not get involved. Therefore there may be situations where euthanasia exists, and we are not even called to begin an investigation.

There are instances where we are called because the death occurs and no one is there to certify death. The coroner, by default, becomes involved in the investigation. In those situations, we know that the death has occurred, that medications are on hand being used for pain control, and that the person has died. Unless we are told that something has gone on or that someone has intentionally been given or taken a large dose, we may or may not be aware of that.

We have indicated to the coroners that, in situations where they become suspicious that something has happened, instances such as these require a full investigation. We will investigate them, including interviewing people and doing autopsies where necessary. An autopsy, however, may or may not be completely useful. The fact is that we would expect an autopsy to ascertain levels of drugs such as morphine. The interpretation of these levels is extremely difficult. However, if we see levels of drugs that were not prescribed, that would give us useful information.

Within homes, we deal with individual decisions. Although there is a possibility that people could have been influenced by relatives or groups who have talked them into euthanasia, one of our concerns is whether or not someone has acted voluntarily or whether they have been coerced.

Institutional euthanasia is, to our minds, a serious problem that needs to be looked at and guarded against. Within an institution, there is an even greater chance that the person may not be aware the decisions being made. The chances of abuse and one person imposing their will on the institution are much greater. It concerns us greatly that we can have situations where people such as Dr. Kevorkian decide that they are to be judge and jury, and operate within an institution. They may or may not discuss what they are doing with the people involved.

We go into institutions looking for problems. We may or may not be able to find them, because it is a very difficult area to investigate. However, we have had some such investigations. Some years ago, we recognized that the issue could become a public one, and looked for a way to explore it in Ontario.

We had such a situation arise through some deaths at an institution called Christopher Robin. Christopher Robin is no longer operating in the province — not because of this particular situation, but because it has been replaced. At that time, Christopher Robin looked after a great many of the most physically and mentally challenged children in the province. These children had a limited life expectancy, and the quality of their life and what they were able to do for themselves was limited. Some families were involved in their care and some families were not.

[Translation]

À domicile, il est très rare qu'un coroner soit appelé, le décès pouvant être prévu. Comme il découle habituellement d'un processus morbide qui remonte loin, le coroner, par définition, peut ne pas avoir à s'en occuper. Il peut donc y avoir des cas où l'euthanasie existe, et où nous ne sommes même pas appelés pour commencer une enquête.

Il y a des cas où nous sommes appelés lorsque le décès se produit à un moment où l'entourage ne trouve pas de médecin pour certifier le décès. Le coroner prend donc part, par défaut, à l'enquête. Dans ces cas précis, nous savons que le décès s'est produit, que des médicaments étaient disponibles pour soulager la douleur et que la personne est morte. Nous ne pouvons pas savoir que quelque chose d'anormal s'est passé ou que la personne décédée a reçu ou pris intentionnellement une dose importante de médicaments, à moins qu'on ne nous le dise.

Nous avons indiqué aux coroners que les cas qui suscitent leur méfiance doivent faire l'objet d'une enquête en bonne et due forme. L'enquête consiste à interroger les gens et à faire des autopsies, en cas de besoin. Il se peut toutefois qu'une autopsie ne soit pas vraiment utile. En procédant à l'autopsie, on cherche à vérifier le dosage des médicaments absorbés, comme la morphine. Il est extrêmement difficile d'interpréter ces dosages. Si cependant, les dosages vérifiés ne correspondent pas à ceux qui étaient prescrits, cela représente pour nous une information très utile.

À domicile, nous faisons face à des décisions personnelles. Bien qu'il soit possible que des gens puissent être influencés par des parents ou des groupes qui les ont encouragés à opter pour l'euthanasie, nous cherchons vraiment à savoir si la personne a agi de sa propre volonté ou si elle y a été contrainte.

À notre avis, l'euthanasie pratiquée dans les établissements pose un grave problème qu'il faut examiner et dont il faut se protéger. Dans un établissement, il y a un risque encore plus grand que la personne n'ait pas conscience des décisions prises. Les possibilités qu'une seule personne impose sa volonté, ainsi que les risques d'abus, sont beaucoup plus importants. Nous nous inquiétons fortement de ce qu'une personne travaillant au sein d'un établissement décide, à l'instar du docteur Kevorkian, qu'elle est juge et juré à la fois. Elle peut décider de parler ou non des mesures qu'elle prend avec les personnes visées.

Nous cherchons les problèmes dans les établissements. Il n'est pas sûr que nous puissions les trouver, car c'est un milieu où il est très difficile de mener des enquêtes. Nous le faisons toutefois. Il y a quelques années, nous avons compris que la question pourrait faire l'objet d'un débat public et nous avons cherché un moyen de l'examiner en Ontario.

Une telle situation s'est présentée au moment où plusieurs décès sont survenus dans une résidence appelée Christopher Robin. Cette résidence n'est plus exploitée dans la province, non à cause de cette situation particulière, mais parce qu'elle a été remplacée. À cette époque-là, la résidence Christopher Robin s'occupait de pas mal d'enfants de la province souffrant de graves handicaps physiques et mentaux. L'espérance et la qualité de vie de ces enfants était limitée, de même que leur autonomie. Certaines familles s'intéressaient aux soins qui leur étaient prodigués, d'autres non.

[Text]

Something had arisen in this institution that concerned us greatly when we began to study the situation. That was that the institution had developed a culture of its own, partly through isolation, and in sort of a well-meaning way. But decisions were being made, and some children had become ill, for example, with respiratory infection. Often without benefit of full physical examination, any laboratory testing or X-rays, and usually without consultation with the family, the institution or the physician would make a decision that they would change from active care to palliative care, and they would enter what they called a "comfort care" phase. The children would then receive what was described as comfort care, but in most instances it included starting a morphine drip early on. One of the issues at the inquest was, ultimately, whether or not the morphine drip was necessary medically, or whether it was intended for other purposes.

We were left with the impression that they were having a lot of difficulty sorting out the line between palliative care and becoming more active in regards to euthanasia. We also were concerned that they had lapsed into palliative care without proper discussion and consultation with the family, and without consent.

We wanted to use the case as an example that would start debate and send a chill through the medical community and the institutional community that people should be careful and cautious about what they were doing, and how they were defining palliative care, where it started and where it stopped. Unfortunately, as we were investigating this particular case, we had to make a couple of side trips to the court for various rulings. We also had a series of cases involving other institutions that Dr. Cairns will describe in a moment. Therefore we had to take some further actions which we regretted, because we were hoping to avoid having to go through the courts.

We began certain actions as a result of both these other cases and Christopher Robin. We have included a copy of the Christopher Robin verdict under Appendix "D" in our materials.

We felt that there needed to be a definition of "palliative care," so we went to various organizations within the province and asked for their working definition of palliative care. We were somewhat amazed to find that no one had defined it. Everyone had all kinds of ideas about it but they said, "It is too difficult. We cannot get it past our board of directors."

Dr. Cairns and I then decided that we would be a two-man board of directors and could probably get it through fairly quickly. We went over to Dr. Singer at the university and discussed our ideas and thoughts. We worked with him for a few days and drafted our policy on what palliative care was, and then issued that definition to various hospitals and interested groups throughout the province. We also did a considerable amount of lecturing about it.

[Traduction]

Au moment où nous avons commencé à examiner la situation, nous nous sommes aperçus que la résidence avait adopté des méthodes très inquiétantes, d'après nous. Elle avait une culture propre à elle, en partie à cause de son isolement et de manière bien intentionnée en quelque sorte. Il reste que des décisions étaient prises et que certains enfants étaient malades, souffrant d'infection respiratoire, par exemple. Souvent sans faire passer les examens médicaux appropriés, sans examen de laboratoire ou radiographie et habituellement sans avoir consulté la famille, l'établissement ou le médecin prenait une décision, remplaçant les soins aigus par des soins palliatifs, avant de prodiguer des soins appelés «soins assurant le confort». Les enfants recevaient alors des soins pour assurer leur confort, mais dans la plupart des cas on commençait à leur administrer de la morphine en goutte-à-goutte. L'enquête portait, entre autres, sur l'opportunité médicale de la perfusion de morphine et si elle servait à autre chose ou non.

Nous avons eu l'impression que le personnel de l'établissement avait beaucoup de mal à faire la différence entre dispenser des soins palliatifs et jouer un rôle plus actif en ce qui concerne l'euthanasie. Nous nous sommes également inquiétés du fait qu'ils passaient aux soins palliatifs sans avoir consulté la famille ou en avoir discuté avec elle, et sans le consentement de cette dernière.

Nous avons voulu utiliser ce cas afin d'ouvrir le débat et de faire réaliser aux médecins et aux établissements qu'ils doivent faire attention à ce qu'ils font et à la façon dont ils définissent les soins palliatifs, c'est-à-dire où ils commencent et où ils finissent. Malheureusement, pendant que nous enquêtons sur cette affaire particulière, nous avons dû nous rendre au tribunal pour diverses décisions judiciaires. Nous avons également eu une série de cas touchant d'autres établissements, que le docteur Cairns va vous décrire dans un instant. Nous avons donc dû prendre d'autres mesures, ce que nous avons regretté, car nous avions espéré éviter de faire intervenir les tribunaux.

Nous avons pris certaines mesures suite à ces autres cas et à celui de la résidence Christopher Robin. Nous avons inclus une copie du verdict sur la résidence Christopher Robin à l'annexe «D» de notre mémoire.

Nous avons pensé qu'il fallait donner une définition des «soins palliatifs.» Nous nous sommes rendus dans divers établissements de la province pour leur demander quelle était leur définition des soins palliatifs. Nous avons été quelque peu étonnés de nous apercevoir que personne n'avait défini cette expression. Toutes les personnes interrogées avaient toutes sortes d'idées à ce sujet et elles nous ont dit: «Il est trop difficile de trouver une définition qui convienne à notre conseil d'administration.»

Le docteur Cairns et moi-même avons décidé de constituer un conseil d'administration à nous deux pour régler cette question assez rapidement. Nous sommes allés voir le docteur Singer à l'université et avons débattu de nos idées et de nos points de vue. Nous avons travaillé avec lui pendant plusieurs jours pour arriver à une ébauche de notre définition des soins palliatifs; nous avons ensuite distribué cette définition à divers hôpitaux et groupes intéressés dans toute la province. Nous avons également fait de nombreuses conférences à ce sujet.

[Texte]

The effect of that was quite startling, because people who had worked in intensive care units for years said to us, "That is all we needed to understand. We never understood where it started, where it stopped, what the limits were and what the measuring sticks were that would be used." A two-page memo, which is Appendix "C" in the material, clarified it quite easily and we had no one come back to us to argue that we were off base or wrong with regard to what we had said.

We also issued a memo because of these findings. That memo, which is Appendix "A" to the coroner's submission, indicated that coroners should be vigilant in investigating these cases. The thoughts and the outline of the memo are in line with the palliative care piece that is Appendix "C".

I also wanted the public to understand that they had to be cautious, and should not be asking for palliative care in institutional settings because this was also improper. I then made a decision to compose a press release, which is Appendix "B". The material is similar throughout the three documents.

By way of the the inquest and the issuing of these various documents, we intended to signal to interested parties and the public at large that we had a clear idea of what palliative care was, where it started, where it stopped, and what it entailed. It was our opinion that to go beyond palliative care currently was to go beyond what the law was in the country, and if people went beyond the law, we were certainly prepared to work closely with police and Crown Attorneys to investigate these matters.

With those comments, I will ask Dr. Cairns to talk about the three cases and where that leads us with regard to some recommendations for this committee.

Dr. James Cairns, Deputy Chief Coroner, Province of Ontario: Approximately three cases came quickly on the heels of the Christopher Robin case. I will summarize them briefly. The first case involved a son who increased a morphine infusion on his father in a hospital. His father was dying of cancer, and the son had made a pact with his father that he would not let him rot away for three or four days, but would increase the morphine. He did that, and the nurses were aware of it, but the man did not die. For about a month, the nurses did not know what to do in that situation, but then they reported it.

When it was reported to our office, it was clear from the witness statements that it was homicide, and we called in the homicide squad. It was clear that the son had had the deliberate intention of increasing the morphine, with the deliberate intention of killing his father. The Crown Attorney got involved and, after a great debate, the son was charged with attempted murder. When the case went to trial, he pleaded mischief likely to endanger life and was given probation. That was the first case.

[Translation]

Les résultats ont été tout à fait surprenants; en effet, des gens qui travaillent depuis des années dans des unités de soins intensifs nous ont dit: «C'est tout ce qu'il nous fallait pour comprendre. Nous n'avions jamais compris quand les soins palliatifs débutent, quand ils finissent, quelles sont les limites et les mesures.» Une note de deux pages, qui figure à l'annexe «C» du mémoire, a permis d'expliquer très facilement les soins intensifs et personne n'est venu nous dire que nous nous étions trompés.

Nous avons également publié une note suite à ces conclusions. Cette note, qui figure à l'annexe «A» du mémoire du coroner, indique que les coroners doivent faire preuve de vigilance lorsqu'ils enquêtent sur de tels cas. Les idées et les grandes lignes de la note correspondent à l'explication des soins palliatifs, soit l'annexe «C».

Je voulais également que les membres du public comprennent qu'ils doivent être circonspects et qu'ils ne devraient pas demander de soins palliatifs dans le cadre d'établissements, car cela est également déplacé. J'ai également décidé de publier un communiqué, qui se trouve à l'annexe «B». Les mêmes idées sont reprises dans ces trois documents.

Grâce à l'enquête et à la publication de ces divers documents, nous voulions indiquer aux parties intéressées et au public dans son ensemble que nous avons une bonne idée de ce que sont les soins palliatifs, où ils commencent, où ils finissent et ce qu'ils représentent. Nous sommes d'avis que le fait d'aller au-delà des soins palliatifs équivaut à enfreindre les lois actuelles de notre pays et que si les gens outrepassent les lois, nous sommes certainement prêts à coopérer avec la police et les procureurs de la Couronne pour enquêter sur ces affaires.

Je vais maintenant demander au docteur Cairns de parler des trois cas et des conclusions auxquelles ils nous conduisent au chapitre de certaines recommandations que nous voulons faire à l'intention de votre comité.

Le docteur James Cairns, coroner en chef adjoint, province de l'Ontario: Tout de suite après l'affaire de la résidence Christopher Robin, trois autres cas se sont produits. Je vais les résumer brièvement. Dans le premier, le fils du malade a augmenté le dosage de la pompe à perfusion de morphine. Le père, cancéreux, s'était mis d'accord avec son fils, pour que ce dernier ne le laisse pas dépérir trois ou quatre jours durant, mais pour qu'il augmente la dose de morphine. Le fils a tenu sa promesse, les infirmières le savaient, mais le père n'est pas mort tout de suite. Pendant un mois environ, les infirmières ne savaient pas quoi faire; elles ont fini par le signaler.

Lorsque notre bureau a été saisi de cette affaire, il est ressorti clairement des déclarations des témoins qu'il s'agissait d'un homicide; nous avons alors fait intervenir l'équipe d'enquête sur les homicides. Il était clair que le fils avait délibérément augmenté la dose de morphine, dans le but de tuer son père. Le procureur de la Couronne est intervenu et, après un long débat, le fils a été accusé de tentative de meurtre. Lorsque le tribunal a été saisi de l'affaire, le fils a plaidé coupable de méfait susceptible de mettre la vie d'autrui en danger. C'est donc le premier cas.

[Text]

The second case has received quite a lot of publicity, and has received more publicity this weekend. It regards the Wellesley Hospital and a nurse injecting potassium into a patient. In that case, initially the nurse was charged with first degree murder. Our office got involved, along with homicide and the Crown's office. After a review of the details on some of the more technical issues involved with respect to that particular charge, that nurse eventually pleaded guilty to the administration of a noxious substance, was given a three-year suspended sentence, and voluntarily agreed not to be involved with nursing or health care ever again.

We are escalating here. We have gone from a son helping a father to a health care provider, without the instructions of a physician, giving a medication that was not ordered for the patient.

The final case involves a doctor who injected potassium into a patient. At the preliminary hearing, the doctor was charged with second degree murder. After the preliminary hearing, the doctor faced trial on a second degree murder charge. Everyone experiences a dilemma with this type of scenario. The Crown decided that he would like a trial by jury. This involved a prominent surgeon in a community where the doctor had done a lot of good work. The concern was: Would a jury convict someone of second degree murder — that is what the present law states — or would they find him not guilty and would we, by default, have a situation where the present law was not being upheld? Due to a number of situations that arose, the doctor agreed to plead guilty to the administration of a noxious substance and received a suspended sentence.

Those are the three cases in Ontario that have gone through the courts. Following those three cases, we had a summer school involving all of the senior Crown Attorneys. When we presented these three cases to them, we asked 60 of the senior Crown Attorneys in the province what they would do, given similar circumstances. They were as divided as everyone else as to what they would do in terms of the appropriate charge. Our office's view is that, until the law is changed, we will continue operating under the present law.

Whether or not this committee recommends that euthanasia be made legal is your decision. However, if it is made legal, there must be some safeguards. If the decision is not to change things, there should be a special category for a special offense of euthanasia, because charging people with second degree murder is not the way to resolve this issue.

If there is a decision in this country to legalize euthanasia, that situation must be monitored carefully. The monitoring must involve either the medical examiner or the coroner systems of whatever provinces are involved. We feel strongly that euthanasia should not be carried out — and there are guidelines, and so on — before the coroner's office is notified. After what occurred in Holland, if euthanasia is decided upon, it must be reported to the coroner's office before that act of euthanasia is carried out.

[Traduction]

Le deuxième cas a fait l'objet de beaucoup de publicité, encore plus cette fin de semaine. Il s'agit d'un infirmier de l'hôpital Wellesley qui a injecté du potassium à un patient. Dans ce cas, l'infirmier a été initialement accusé de meurtre au premier degré. Notre bureau est intervenu, ainsi que l'équipe d'enquête sur les homicides et le bureau du procureur de la Couronne. Après examen des détails de certaines des questions plus techniques relatives à cette accusation, cet infirmier a fini par plaider coupable d'avoir administré un produit nocif; il a été condamné à trois ans de prison avec sursis et a accepté volontairement de ne plus pratiquer de profession dans le domaine des soins infirmiers ou de santé.

Les choses s'aggravent. Nous sommes partis du cas d'un fils qui aide son père à celui d'un dispensateur de soins de santé qui agit sans avoir reçu d'instructions d'un médecin, qui donne un médicament qui n'a pas été prescrit pour le malade.

Le dernier cas concerne un médecin qui a injecté du potassium. À l'audition préliminaire, le médecin a été accusé de meurtre au second degré. Après cela, le médecin a été traduit en justice pour meurtre au second degré. Tout le monde vit un dilemme face à ce genre d'affaire. La Couronne a décidé d'opter pour un jugement par jury. Ce cas concernait un médecin important au sein d'une collectivité où il avait fait beaucoup de bon travail. La question qui se posait était la suivante: Un jury pourrait-il le déclarer coupable d'avoir commis un meurtre au second degré (c'est ce que prévoit la loi actuelle) ou le déclarerait-il non coupable et aurions-nous, par défaut, une situation où la loi actuelle ne serait pas maintenue? En raison de plusieurs faits, le médecin a convenu de plaider coupable d'avoir administré un produit nocif, ce qui lui a valu d'être condamné avec sursis.

Ce sont donc les trois cas survenus en Ontario dont ont été saisis les tribunaux. Après ces trois cas, tous les procureurs principaux de la Couronne ont suivi un stage d'été. Lorsque nous leur avons présenté ces trois cas, nous avons demandé à 60 d'entre eux ce qu'ils feraient, en pareilles circonstances. Ils ont été aussi divisés que quiconque au sujet de l'inculpation. Notre bureau est d'avis que tant que la loi ne sera pas modifiée, nous continuerons à appliquer la loi actuelle.

C'est à vous de décider si votre comité recommande de légaliser l'euthanasie. Toutefois, si l'euthanasie est légalisée, il faut prévoir certaines garanties. Si vous décidez de ne rien changer, il faudrait prévoir une catégorie particulière d'infractions visant spécifiquement l'euthanasie, car l'accusation de meurtre au second degré ne permet pas de régler cette question.

Si dans notre pays, on décide de légaliser l'euthanasie, il faudra suivre la situation de très près. Ce contrôle doit se faire soit par les médecins légistes soit par les coroners provinciaux. Nous sommes convaincus que l'euthanasie ne devrait pas être pratiquée (et qu'il faudrait des directives, et cetera) avant d'en avoir averti le bureau du coroner. Après ce qui s'est passé en Hollande, si l'on décide de pratiquer l'euthanasie, il faut en avertir le bureau du coroner avant qu'elle ne soit pratiquée.

[Texte]

We presently have a system whereby, if organs are to be donated for good purposes from homicide victims or people from accidents who are brain dead, our office must be notified, and must get involved both medically and legally to ensure that everything has been done correctly before we give permission for those organs to be taken out. We have allowed organ retrieval from homicide victims who have been shot in the head, once we are satisfied that everything has been done. Therefore, if the final decision of this committee is that euthanasia should be allowed, as a third party we need to be pro-active and must be involved before it occurs, rather than after it occurs. Our concerns are centred around the so-called slippery slope; in other words, once it starts, where does it end? However, you have probably heard many people talk about that aspect, so we probably do not need to go into it at any length.

We will leave it at that and will now take questions from the various members of the committee.

Senator Corbin: I thank the witnesses for coming. I read your brief carefully this morning at breakfast. It is still fresh in my mind. However, there are one or two things that I should like you to elucidate upon.

On page 2, you speak about an index of suspicion. Is this a coded, graduated index, or is it just a way of speaking that raises your adrenaline when you are faced with certain cases?

Dr. Young: When we train coroners, we must first take a group of health care professionals, who have been taught to ask patients questions and assume that everything they are told is factual, and instruct them: "Forget you were ever taught that." In order to run an effective coroner system, you must approach things from the opposite point of view. However, you do not tell people, "We do not believe you." For example, if I go to the scene of an auto accident, I assume that that auto accident is a suicide until I prove otherwise; if there is a fire in a home, I assume that it is a murder and that the fire has been set to cover up a murder, until it is proven otherwise; if I investigate the death of a child, even though I may realize in the end that the death represents potentially a sudden infant death, I must rule out child abuse before I come to that conclusion; and if I investigate a suicide, I know that someone may ask later whether or not it was a homicide, so I rule that out first.

We instruct coroner recruits on how to investigate a home or institutional death along the same lines. We ask ourselves: Is there a lot of discussion occurring on the side? Are there people there who are not directly related, and seem to be expressing strong views about death, and so on? Certain things would raise my index of suspicion, and indicate to me that we may have a situation where euthanasia might be involved. In those situations, we would do much more intensive interviews and we may order an autopsy, and so on.

[Translation]

D'après le système actuellement en place, dans le cas de dons d'organes prélevés sur des victimes d'homicide ou des victimes d'accident de la route qui se trouvent dans un coma dépassé, notre bureau doit être averti et doit, médicalement et juridiquement, veiller à ce que tout se passe correctement avant d'autoriser le prélèvement de ces organes. Nous autorisons le prélèvement d'organes de victimes d'homicide, atteintes d'une balle dans la tête, lorsque nous sommes convaincus que tout se fait selon les règles. Par conséquent, si ce comité décide d'autoriser l'euthanasie, nous devons, en tant que tierce partie, être proactif et être informé avant qu'elle ne soit pratiquée, plutôt qu'après. Nous nous inquiétons surtout de ce qui a été appelé la pente glissante. En d'autres termes, une fois que l'on s'engage sur cette pente, où doit-on s'arrêter? Vous avez probablement entendu de nombreux témoins parler de ce point particulier, si bien que nous n'avons probablement pas besoin de l'examiner en détail.

Je vais en rester là et nous allons maintenant répondre aux questions des divers membres du comité.

Le sénateur Corbin: Je remercie les témoins d'être venus. J'ai soigneusement lu votre mémoire ce matin au petit-déjeuner. J'en ai encore le souvenir tout frais. Toutefois, j'aimerais que vous expliquiez un ou deux points.

À la page 2, vous parlez d'un indice de méfiance. S'agit-il d'un indice codé, progressif, ou simplement d'une façon de parler pour indiquer une montée d'adrénaline lorsque vous êtes confrontés à certains cas?

Le docteur Young: Lorsque nous formons des coroners, nous devons d'abord les choisir parmi les professionnels de la santé à qui l'on a appris à poser des questions aux patients et à supposer que tout ce que les patients leur disent est basé sur des faits; nous devons ensuite leur dire: «Oubliez que l'on vous ai jamais enseigné pareille chose.» Pour que les coroners fassent un travail efficace, ils doivent aborder la choses du point de vue opposé. Il ne s'agit pas de dire aux gens: «Nous ne vous croyons pas.» Par exemple, sur les lieux d'un accident de la route, je présume que l'accident est un suicide jusqu'à preuve du contraire; s'il y a un incendie, dans une maison, je présume qu'il s'agit d'un meurtre et que l'incendie a été déclenché pour maquiller un meurtre, jusqu'à preuve du contraire; si je fais enquête sur la mort d'un enfant, même si je peux comprendre au bout du compte que cette mort est peut-être la mort subite du nourrisson, je dois d'abord éliminer toute exploitation éventuelle de l'enfant avant de parvenir à cette conclusion; si je mène une enquête sur un suicide, je sais que l'on pourra demander par la suite s'il s'agissait d'un homicide ou non, si bien que j'élimine d'abord cette possibilité.

Nous enseignons aux futurs coroners la façon d'enquêter sur un décès à domicile ou dans un établissement de la même façon. Nous nous demandons: Ce décès suscite-t-il beaucoup de discussions? Y a-t-il ici des gens qui ne sont pas directement apparentés et qui semblent avoir des idées bien précises au sujet de la mort, et cetera? Certains éléments feraient monter mon indice de méfiance et m'indiqueraient qu'il s'agit peut-être d'un cas d'euthanasie. En pareilles circonstances, nous interrogerions les gens de manière plus intensive et nous pourrions ordonner une autopsie, et cetera.

[Text]

Senator Corbin: My next question relates to the bottom paragraph on page 1, and the statement in the middle of the second paragraph on page 2. It has to do with the suspected practice of euthanasia, its scope and related considerations. Are we in a position at this stage of the debate to estimate or quantify the degree of euthanasia and assisted suicide practised in Ontario or Canada?

Further, I have a problem. On the first page, you say that euthanasia and assisted suicide undoubtedly exist, and then you state very clearly that there are given cases of euthanasia. How do we approach this dichotomy? Are we in a position to quantify what is going on? If not, what should be put in place to do so before we arrive at rational decisions and recommendations?

Dr. Cairns: I do not think we can give you an accurate index of how much euthanasia is going on, and how many people are assisting with suicide. We know that the book *Final Exit* was on the best seller list. Upon occasion, during our investigation of deaths, we have found that book in the home and found it highlighted in terms of the actual combinations. It has been extremely useful to us. If we find the book, we have a high index of suspicion, and can order the appropriate toxicology.

We are only seeing the tip of the iceberg because the problem is that most of these people have a disease process from which they are dying, and death is expected. Therefore, we are not involved. If no one calls us, nothing in the law says we should be called. If you wish to carry out assisted suicide or euthanasia, but do not want to go public and make a campaign, I am sure you can do it quite successfully.

We are aware that the knowledge is out there, and that certain groups have that knowledge. Active groups will give you the knowledge, but it is impossible to quantify without conducting autopsies on everyone dying at home under palliative care, which would be a gross injustice to people dying with peace and dignity at home. That is the balance. If there are suspicions and complaints, we will investigate; otherwise, I do not think we can answer your question.

Dr. Young: With respect to institutions, the numbers are easier to quantify in that there are a number of people around. One can study the numbers of deaths and see if there have been increases in patterns of practice.

Senator Corbin: You have records, of course?

Dr. Young: I was about to mention that. Institutions are different, which is why we separated them out in our paper. Institutions pose a potential risk. If someone in that institution decides that they will be judge and jury, they can carry out a number of euthanasia incidents. There are different problems, but I cannot give you a number in the homes. I have a strong feeling that the practice exists. We are aware of groups

[Traduction]

Le sénateur Corbin: Ma question suivante porte sur le dernier paragraphe de la page 1, et sur ce que vous dites au milieu du deuxième paragraphe de la page 2. Vous parlez de la pratique présumée de l'euthanasie, de son étendue et des considérations connexes. Sommes-nous arrivés à un point du débat où nous pouvons estimer ou évaluer quantitativement le nombre de cas d'euthanasie et de suicide en Ontario ou au Canada?

J'ai en outre un problème à propos de la première page où vous dites qu'il est indéniable que l'euthanasie et le suicide assisté sont une réalité; puis vous dites très clairement qu'on ne dispose pas de chiffres en matière d'euthanasie. Comment expliquer cette dichotomie? Poumons-nous évaluer quantitativement ce qui se passe? Sinon, quel mécanisme faudra-t-il mettre en place pour le faire avant d'arriver à des décisions et des recommandations rationnelles?

Le docteur Cairns: Je ne pense pas que nous puissions vous présenter des données précises quant au nombre d'euthanasies qui se produisent, ni non plus de données précises quant au nombre de personnes qui apportent une aide au suicide. Nous savons que le livre *Exit final* figurait sur la liste des best-sellers. Il est souvent arrivé au cours de nos enquêtes sur des décès de trouver le livre ouvert et annoté auprès de suicidés. Cela nous est extrêmement utile. Si nous trouvons ce livre, notre indice de méfiance est élevé et nous pouvons ordonner l'analyse toxicologique appropriée.

Nous ne voyons que la partie émergée de l'iceberg, car le problème qui se pose, c'est que dans la plupart des cas, il s'agit d'un processus morbide et le décès est prévu. Par conséquent, nous n'intervenons pas. Rien dans la loi ne stipule que nous devons être appelés. Si vous souhaitez aider quelqu'un à se suicider ou si vous souhaitez l'euthanasier, sans pour autant le crier sur tous les toits, je suis sûr que vous pouvez le faire sans aucune difficulté.

Nous savons que des gens et des groupes possèdent les connaissances voulues. Des groupes actifs vous transmettront ces connaissances, mais il est impossible de faire une évaluation quantitative à moins de procéder à des autopsies sur toute personne qui meurt à domicile en soins palliatifs; ce serait commettre une injustice indécente à l'égard de ceux qui meurent chez eux dans la paix et la dignité. C'est une question d'équilibre. S'il y a des soupçons et des plaintes, nous faisons une enquête; sinon, je ne pense pas que nous puissions répondre à votre question.

Le docteur Young: Il est plus facile de faire une évaluation quantitative des cas dans les établissements. On peut en effet étudier le nombre de décès et voir si les tendances sont à la hausse.

Le sénateur Corbin: Vous avez des dossiers, bien sûr?

Le docteur Young: J'allais en parler. Les établissements sont différents et c'est la raison pour laquelle nous les traitons à part dans notre mémoire. Les établissements présentent un risque potentiel. Si une personne dans un établissement donné décide qu'elle va jouer le rôle de juge et de juré, elle peut pratiquer plusieurs euthanasies. Au domicile, les problèmes qui se posent sont différents, mais je ne peux pas vous donner de chiffres à cet

[Texte]

advocating euthanasia and assisted suicide, and I am sure they are talking to people. Unfortunately, we cannot do better than that.

Senator Corbin: It is an amazing statement that the institutional setting may represent a much greater risk for the patient than the patient's own home. Am I correctly reflecting your view?

Dr. Young: My personal view, yes. Within an institution, there may or may not be discussion with the patient as to their wishes. Someone may decide that they know best for the patient. There may be no discussion with family. I tend to think that euthanasia in the home setting is probably a result of much more discussion. It represents single cases scattered over a province.

We had a large number of deaths at Christopher Robin, for example, where that was the situation. An institution decided it would move kids into palliative care without consultation with parents. To my mind, that is a very dangerous situation.

Senator Beaudoin: You said that even if we do not recommend an amendment to the Criminal Code and recommend the status quo, you still think the Criminal Code should be amended?

Dr. Young: Yes.

Senator Beaudoin: One point is not clear in my mind. Are you talking about second degree murder? Do you want the Criminal Code amended so that the situation is clearer? What do you want exactly?

Dr. Cairns: I know the practical dilemma of which you speak. The only charge in the Criminal Code that could be laid is second degree murder. The practical issue is whether a jury will convict someone of second degree murder when they have lived two hours longer than they would otherwise have lived. Therefore, do we need a separate Criminal Code section defining euthanasia and defining a sentence specifically for euthanasia?

For example, there is no doubt that the Crown was manipulating the present system. The administration of a noxious substance was the way around the problem. It would be much better to have specific aspect or part to the Criminal Code saying that if you are found guilty of euthanasia, these are the specific penalties. The concern of many Crown counsel is that jurors will not convict with a minimum of ten years for second degree murder. On a practical basis, it will not happen. That is why we feel a specific amendment is necessary, if the law does not change.

Dr. Young: There is also the real risk that if the jury does not convict, that sends a message to the community that you will not be convicted, and that this practice is tolerated and accepted, even though the law clearly says it is not. The Supreme Court has been very clear on that matter. Therefore you get into this

[Translation]

égard. Je suis convaincu que la pratique existe. Nous savons qu'il existe des groupes qui sont en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté, et je suis sûr qu'ils contactent les gens. Malheureusement, nous ne pouvons pas faire mieux.

Le sénateur Corbin: Il est étonnant de vous entendre dire que l'établissement peut représenter un plus grand risque pour le patient que son domicile. Est-ce bien ce que vous dites?

Le docteur Young: De mon point de vue personnel, tel est le cas. Au sein d'un établissement, le médecin peut discuter, ou non, avec le patient au sujet de ce que ce dernier souhaite. Quelqu'un peut décider qu'il est en mesure de savoir ce qui convient le mieux pour le patient. Il peut n'y avoir aucune discussion avec la famille. Je suis porté à croire que l'euthanasie à domicile découle probablement de beaucoup plus de discussions. Il n'y a d'ailleurs que des cas isolés dans une province donnée.

Nous avons eu beaucoup de décès à la résidence Christopher Robin, par exemple, où une telle situation existait. Cet établissement avait décidé qu'il pouvait prodiguer des soins palliatifs aux enfants sans consulter les parents. À mon avis, c'est une situation très dangereuse.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez dit que même si nous ne recommandons pas une modification au Code criminel et que nous recommandons le statu quo, vous pensez malgré tout qu'il faudrait modifier le Code criminel?

Le docteur Young: C'est exact.

Le sénateur Beaudoin: Il y a un point que je ne comprends pas très bien. Parlez-vous de meurtre au second degré? Voulez-vous modifier le Code criminel de manière que la situation soit plus claire? Que voulez-vous exactement?

Le docteur Cairns: J'ai conscience du dilemme pratique dont vous parlez. La seule inculpation possible en vertu du Code criminel, c'est le meurtre au second degré. La question pratique qui se pose est la suivante: Est-ce qu'un jury déclarera coupable une personne de meurtre au second degré sous prétexte que le malade aurait pu vivre deux heures de plus? Par conséquent, faudrait-il un article distinct du Code criminel qui définirait l'euthanasie ainsi que les peines en cas d'euthanasie?

Par exemple, il ne fait aucun doute que la Couronne manipule le système actuel. L'administration d'un produit nocif permet de contourner le problème. Il vaudrait beaucoup mieux qu'un article particulier du Code criminel stipule les peines à imposer si l'on vous déclare coupable d'avoir pratiqué une euthanasie. Ce qui inquiète de nombreux avocats-conseils de la Couronne, c'est que les jurés ne déclareront pas coupable l'accusé d'un meurtre de second degré, ce qui correspondrait à un minimum de dix années de prison. À toutes fins pratiques, cela n'arrive jamais. C'est la raison pour laquelle nous pensons qu'il est nécessaire d'apporter une modification particulière, si la loi ne change pas.

Le docteur Young: Si le jury ne déclare pas la personne coupable, on court le risque de montrer à la collectivité que l'on ne peut pas être déclaré coupable et que cette façon est tolérée et acceptée, même si la loi stipule clairement que tel n'est pas le cas. La Cour suprême a été très claire à cet égard. Par conséquent, on

[Text]

discussion about whether to proceed with charges because you do not want to martyr someone. In some provinces, that has influenced the decision of whether or not to lay a charge. The fact that there is no correct charge, or something that defines the problem clearly, leaves the Crown's office with the choice of whether to proceed or not to proceed. That can have very strong implications.

A recent case in Manitoba immediately springs to mind. A Winnipeg doctor, Dr. Marksteyn, asked us about this case. The case involved the giving of very large doses of morphine to a terminally ill patient. The question was whether or not the case should be investigated further. Our advice was that they should investigate further because the case fell under our guidelines of inappropriate dosage levels. Although that is much harder to prove than the clear use of the wrong drug — such as potassium — it still needs to be looked at very carefully. In that situation, the decision was to not proceed with charges.

A second case recently came along where someone had, I believe, been shot —

Dr. Cairns: Assaulted.

The Chairman: In Manitoba?

Dr. Cairns: Yes. I cannot give you too many details. This case is fresh. I got a phone call from a CBC reporter on Friday, asking for comments on the case. Please bear with us if we cannot give you the exact details.

The nuts and bolts of the case are that a man was severely assaulted. The decision was made to take him off life support. At that time, a large dose of 200 milligrams of morphine was administered. A charge of manslaughter was originally registered. When they went to trial, the charge was reduced to aggravated assault. The argument put forward by the defence is that the inappropriate use of morphine played a role in this death. Therefore, the actual charge was reduced.

Once again, further concerns are arising. I do not know at what level of court the case is presently. I do not know if it has been appealed. There is the issue of someone referring to palliative care, and 200 milligrams of morphine. That changes what happens in the criminal trial that follows.

Dr. Young: When you make the decision in an earlier case, you are sending the message to the medical community that nothing happens, therefore this is an accepted practice. I do not say there is any intent to interfere with the criminal justice system, but the by-product is that, a few months later, you end up with a case where there is such intent.

Ontario has gone the opposite way and tried adopt a very rigid view, because we think the practice is definable. We want to hold the line very closely, but the current situation is not without risk because the law is not well defined.

[Traduction]

se lance dans cette discussion pour savoir s'il faut porter des accusations ou non, parce que l'on ne veut pas que quiconque passe pour un martyr. Dans certaines provinces, on s'est demandé s'il fallait porter des accusations ou non. Le fait qu'il n'y ait pas d'accusation précise, ou que rien ne définit le problème clairement, laisse au bureau de la Couronne le choix de poursuivre ou de ne pas poursuivre. Cela peut avoir de très graves répercussions.

Un cas survenu récemment au Manitoba me vient immédiatement à l'esprit. Un médecin de Winnipeg, le docteur Marksteyn, nous a posé des questions au sujet de ce cas qui concerne l'administration de très grandes doses de morphine à un malade en phase terminale. La question était de savoir s'il fallait enquêter davantage sur ce cas ou non. Nous avons conseillé d'enquêter davantage, étant donné que ce cas enfreint nos directives sur les dosages inappropriés de médicament. Bien qu'il soit beaucoup plus difficile de prouver les dosages exagérés que le recours au mauvais médicament (comme le potassium) il faut quand même examiner cette question de très près. Dans cette situation particulière, il a été décidé de ne pas porter d'accusation.

Un deuxième cas s'est récemment produit; quelqu'un avait, je crois, reçu une balle... .

Le docteur Cairns: Il a été victime de voies de fait.

La présidente: Au Manitoba?

Le docteur Cairns: Oui. Je ne peux pas vous donner trop de détails. Ce cas vient de se produire. J'ai reçu vendredi dernier un appel téléphonique d'un journaliste de la SRC qui voulait en savoir plus. Veuillez nous excuser de ne pas pouvoir vous donner tous les détails.

À toutes fins pratiques, il s'agit d'un homme qui a subi de graves voies de fait. Il a été décidé de le débrancher du respirateur artificiel. À ce moment-là, on lui a administré une importante dose de morphine, 200 milligrammes. Initialement, c'est une accusation d'homicide qui avait été enregistrée. Puis il y a eu un procès, l'accusation a été ramenée à des voies de fait graves. L'argument présenté par la défense, c'est que l'utilisation inappropriée de morphine a joué un rôle dans ce décès. L'accusation réelle a donc été modérée.

Là encore, d'autres problèmes surgissent. Je ne sais pas quel tribunal est maintenant saisi de l'affaire. Je ne sais pas si elle a fait l'objet d'un appel. Il s'agit de quelqu'un qui est envoyé aux soins palliatifs, et qui reçoit 200 milligrammes de morphine. Cela modifie tout ce qui se produit dans le cadre du procès criminel qui suit.

Le docteur Young: Lorsque vous prenez une telle décision, vous indiquez au corps médical que rien ne s'est passé, que par conséquent, c'est une façon de procéder qui est acceptée. Je ne dis pas qu'il y ait intention d'ingérence dans le système de justice pénale, mais le résultat, c'est que quelques mois plus tard, vous vous retrouvez face à une situation où il y a une telle intention.

L'Ontario est allée à l'opposé et a essayé d'adopter un point de vue très strict, car nous pensons que l'on peut définir cette pratique. Nous voulons être très fermes, mais la situation actuelle n'est pas sans risque, car la loi n'est pas bien définie.

[Texte]

Senator Beaudoin: In other words, you would hope for more precision in the Criminal Code?

Dr. Young: Precisely.

Senator Beaudoin: We cannot but agree. It is a very difficult subject.

What about trial by jury, and trial before a judge alone? Do you have a preference? Do you want to change something? The outcome of a trial may be different depending on whether it is before a jury or before a judge alone.

Dr. Young: I agree. I would think intuitively that the chances of a conviction before a judge are greater than before a jury, particularly in a small community where someone may be the only specialist in an area. The problem could largely be overcome by creating a section in the Criminal Code that defines what we are talking about, and allows a range of punishment.

The problem is this: We are attempting to fit a square peg into a round hole by charging people with second degree murder and then telling the jury that if they convict, the accused will get ten years. The jury says, "We agree with the conviction, but we do not agree with the punishment, therefore, we will not agree to the conviction." We have not defined the term properly, therefore, the punishments are not appropriate. That is why we strongly advocate that whether you redefine euthanasia, permit it or do not permit it, there should be a recommendation that euthanasia be defined within the law as a specific entity.

Senator Carstairs: I should like to examine those three cases you talked about, Dr. Cairns, in more detail.

With respect to the case in Winnipeg, it is my understanding there was also some organ work done which further complicated matters. I give that to the committee for their information.

The three cases you gave us, were they dated in order?

Dr. Cairns: I could not have managed it better if I tried. They came in that order. The first case to come to note was a man dying in hospital on a morphine infusion. He was comfortable. Proper palliative care was accepted. The nurse came into the room and the man's son said, "Why do we have to go through the next three days like this? Why do we not speed up the I.V. and get it over and done with?"

The nurse left the room, came back two hours later, and the infusion was running at a massive rate. She said to the son, "Who did this?" He said, "I did this, and I was hoping it would be over and done before you came back into the room." The nurse did not know what to do. You will find that nurses are in a terrible dilemma because they have no clear guidelines.

The man died two days later. This case was not reported to us until two months later when the nursing staff, after many sleepless nights, decided they had to do something. When the case was investigated, the evidence indicated a clear intent to increase the

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: En d'autres termes, vous aimeriez que le Code criminel soit plus précis?

Le docteur Young: C'est exactement cela.

Le sénateur Beaudoin: Nous ne pouvons qu'être d'accord avec vous. C'est un sujet très difficile.

Qu'en est-il d'un jugement par jury et d'un jugement par un juge seul? Avez-vous une préférence? Voulez-vous changer quoi que ce soit? L'issue d'un procès peut être différente s'il s'est passé devant un jury ou devant un juge seulement.

Le docteur Young: Je suis d'accord. Intuitivement, je pense-rais que les risques d'une condamnation par un juge sont plus grands que par un jury, surtout dans une petite collectivité où la personne risque d'être le seul spécialiste dans un domaine donné. On pourrait dans une large mesure régler le problème en créant un article du Code criminel qui définit ce dont nous parlons et qui prévoit une échelle de peines.

Le problème qui se pose est le suivant: Nous tentons l'impossible en accusant les gens de meurtre au second degré et en disant ensuite aux jurés que s'ils condamnent l'accusé, celui-ci passera dix ans en prison. Les jurés répondent: «Nous sommes d'accord avec la condamnation, mais nous ne sommes pas d'accord avec la peine, par conséquent, nous ne souscrivons pas à la condamnation.» Nous n'avons pas défini l'expression comme il le faudrait, si bien que les peines ne conviennent pas. C'est la raison pour laquelle nous préconisons fortement que vous recommandiez une définition de l'euthanasie dans le cadre de la loi, comme entité particulière, que vous redéfinissiez l'euthanasie ou non, que vous l'autorisez ou non.

Le sénateur Carstairs: J'aimerais examiner plus en détail les trois cas dont vous avez parlés, docteur Cairns.

En ce qui concerne le cas de Winnipeg, si je comprends bien, il y a eu également une histoire d'organe, ce qui a compliqué les choses. Je l'indique au comité à titre d'information.

Les trois cas que vous avez exposés, se sont-ils produits dans l'ordre dans lequel vous les avez présentés?

Le docteur Cairns: Je n'aurais pas pu faire mieux. Ils se sont produits dans cet ordre. Le premier cas a été celui d'un homme mourant à l'hôpital d'une perfusion de morphine. Il ne souffrait pas. Les soins palliatifs appropriés étaient acceptés. Le fils de cet homme a demandé à l'infirmière: «Pourquoi faut-il encore passer par là pendant trois jours? Pourquoi n'accélérions-nous pas le débit de la perfusion pour en finir?»

L'infirmière est sortie de la pièce, elle est revenue deux heures plus tard pour s'apercevoir que le débit de la morphine avait terriblement augmenté. Elle a demandé au fils: «Qui a fait cela?» Il a répondu: «C'est moi, et j'espérais que tout soit fini avant que vous ne reveniez.» L'infirmière ne savait que faire. Vous allez vous apercevoir que les infirmières se trouvent devant un terrible dilemme, car elles ne disposent d'aucune directive claire.

L'homme est décédé deux jours plus tard. Ce cas nous a été signalé au bout de deux mois, au moment où le personnel infirmier, après de nombreuses nuits d'insomnie, a décidé de faire quelque chose. Lorsque nous avons mené l'enquête, il est

[Text]

morphine infusion in order to hasten death. A charge of attempted murder was laid.

The circumstances of the case with respect to the man whose wife had cancer, et cetera, involved a plea to mischief likely to endanger life.

Dr. Young: In regard to your question, there are two actual orders. The public was aware of, first, the case with the family, second, the nurse case at Wellesley hospital, and, third, the Timmins case.

The Timmins case was the second case, but we were in the midst of investigating it. The hospital reported it to us and we were working with the police and investigating it, but there was no public record. The press had not picked it up, so that they were aware of the Wellesley case and they knew about it for several weeks before word of the Timmins case leaked out. There are two orders to it.

Senator Carstairs: In terms of the case of the nurse at Wellesley hospital, you indicated that she had agreed to withdraw from nursing. Was that same restriction put on the doctor?

Dr. Cairns: No. A voluntary plea was involved in the trial of the nurse who agreed to the charge of administration of a noxious substance and voluntarily agreed to leave the nursing profession. No such agreement was made in the case of the doctor. A gaol sentence was recommended by the Crown in the doctor's case and the judge decided that that was not appropriate for that particular case. You can obtain a copy of the verdict and read it, but that is the bottom line.

Dr. Young: Concerning the situation with the doctor, the matter is before the College of Physicians and Surgeons. They may or may not suspend his license.

As Dr. Cairns indicated, in the nurse's case there had been an agreement between the Crown and the nurse's lawyers that he would not recommend a gaol sentence, but that there would be a suspended sentence. In the situation with the doctor, there was no such agreement. They went before the judge and the Crown argued that there should be gaol time. If that had been the case, it would likely have automatically resulted in the cancellation of the doctor's license. The defence argued that there should not be gaol time. The judge accepted the defence argument, somewhat reluctantly, and spoke in critical terms, but accepted the defence submissions and did not decide on gaol time.

The Chairman: May I ask for a clarification? What was the doctor charged with? Was he charged with not being there?

Dr. Cairns: He was charged with second degree murder. There was a preliminary hearing to review that charge, and he was sent for trial on second degree murder. When it came time for the trial to proceed, there was an eventual agreement that he would plead guilty to the administration of a noxious substance.

Dr. Young: The doctor did as well.

[Traduction]

clairement ressorti que le fils avait intentionnellement augmenté le débit de la perfusion de morphine dans le but d'accélérer la mort. Le fils a été accusé de tentative de meurtre.

Les circonstances entourant le cas de l'homme dont la femme avait le cancer, et cetera, ont donné lieu à un plaidoyer de méfait susceptible de mettre la vie d'autrui en danger.

Le docteur Young: Pour répondre à votre question, le public a eu connaissance en premier lieu du cas mettant en jeu la famille, ensuite, du cas de l'infirmier à l'hôpital Wellesley et, troisièmement, du cas survenu à Timmins.

En fait, le cas survenu à Timmins était le deuxième cas, mais nous étions en plein dans l'enquête. L'hôpital nous l'a signalé et avec la police, nous étions en train de mener l'enquête, mais rien n'avait été mentionné dans les médias; ils n'en avaient pas eu vent tant et si bien que pendant plusieurs semaines, ils ont suivi le cas de l'hôpital Wellesley avant même d'avoir entendu parler du cas de Timmins.

Le sénateur Carstairs: En ce qui concerne le cas de l'infirmier de l'hôpital Wellesley, vous avez indiqué qu'il avait accepté de ne plus pratiquer sa profession. A-t-on imposé la même restriction au médecin?

Le docteur Cairns: Non. Au cours du procès, l'infirmier a fait un plaidoyer volontaire, acceptant l'accusation d'avoir administré un produit nocif; il a volontairement accepté de ne plus pratiquer sa profession. Aucune entente de la sorte n'a été conclue dans le cas du médecin. Dans ce cas-là, la Couronne a recommandé une peine de prison, mais le juge a décidé que cela ne convenait pas. Vous pouvez obtenir copie du verdict, mais c'est là l'essentiel.

Le docteur Young: En ce qui concerne la situation du médecin, l'Ordre des médecins et chirurgiens a été saisi de la question et doit prendre une décision au sujet de sa licence.

Comme l'a indiqué le docteur Cairns, dans le cas de l'infirmier, la Couronne et les avocats avaient convenu de ne pas recommander une peine de prison, mais plutôt une condamnation avec sursis. Dans le cas du médecin, il n'y a pas eu d'entente de ce genre. Il y a eu comparution devant le juge et dans sa plaidoirie, la Couronne a demandé une peine de prison. Si tel avait été le cas, cela aurait sans doute automatiquement entraîné la suspension de la licence du médecin. La défense, quant à elle, a indiqué qu'il ne faudrait pas imposer de peine de prison. Le juge a accepté l'argumentation de la défense, un peu à contrecœur; il a répondu de manière critique, mais a accepté les représentations de la défense et a décidé de ne pas imposer de peine de prison.

La présidente: Puis-je demander des éclaircissements? De quoi était accusé le médecin? Était-il accusé de ne pas être présent?

Le docteur Cairns: Il a été accusé de meurtre au second degré. Une audition préliminaire a permis d'examiner cette accusation; il a été renvoyé au tribunal pour être jugé pour un meurtre au second degré. Lorsqu'est arrivé le moment du procès, il avait été convenu qu'il plaiderait coupable d'avoir administré un produit nocif.

Le docteur Young: C'est ce que le médecin a fait également.

[Texte]

Dr. Cairns: They were both found guilty of the same offence. In the first case with the son, he was given an absolute discharge and no criminal record. In the other two cases, a criminal record exists.

Senator Carstairs: In terms of the question that was asked earlier, you said that you thought there would be even less reluctance on the part of a jury to convict than there would be on the part of a judge. Here we seem to have a situation in which the judge is unwilling to convict, even though he has concerns. We have seen the making of law through the court system. It seems that as far as the courts are concerned, euthanasia is becoming more and more acceptable.

Dr. Young: We have a situation where the judge is willing to register the conviction so that in both the nurse's case and the physician's case, the judge accepted the plea of administration of a noxious substance as being fair.

In the second case involving the doctor, the judge was unwilling to send someone to gaol over the action. He listened to the arguments. He ruled that he felt that it was a spontaneous act rather than a premeditated act. In this instance, he decided not to send the physician to gaol but indicated clearly that, had he been convinced that this was premeditated in any way, he would have sent him to gaol in this particular instance.

Senator Carstairs: Clearly, you want some changes in the Criminal Code. But would you like to have — and there is mention of this in your report — a separate act governing euthanasia and assisted suicide, so that it is totally separate and apart from other charges of murder?

Dr. Young: It certainly needs to be separated. Whether that is done within a section of the Criminal Code or as a separate act, it does not matter to us. Nevertheless it needs to be seen as a different problem and a different issue, and must be defined carefully with a specific set and range of punishments that are appropriate to the difficult issues that arise in these cases. These are not situations where someone is expected to live who was shot, or stabbed, or run over by a drunk driver. We have a different situation in these cases. That is the problem. We are trying to make the Criminal Code fit, but it does not.

Senator Keon: In your brief you mention that should the law be changed, there would be new legal limits, and those pushing beyond those limits should be prosecuted. You also stated that you feel there is a role for the coroner's office to play in this process. In other words, you are suggesting that the coroner's office would be the quality control force, should the law be changed. Is that correct?

Dr. Young: That is correct.

Senator Keon: How will you get at this problem? You admitted that you do not know whether or not a case is a coroner's case unless someone tells you it is, is that right?

[Translation]

Le docteur Cairns: Ils ont tous les deux été déclarés coupables de la même infraction. Dans le premier cas, le fils a bénéficié d'une libération absolue sans casier judiciaire. Dans les deux autres cas, il y a casier judiciaire.

Le sénateur Carstairs: Au sujet de la question qui a été posée plus tôt, vous avez dit que selon vous un jury serait moins porté à condamner l'accusé qu'un juge. Or ici, il semble que le juge ne soit pas prêt à condamner l'accusé, quand bien même il a des doutes. Nous savons que le système judiciaire établit les lois. Il me semble qu'en ce qui concerne les tribunaux, l'euthanasie devient de plus en plus acceptable.

Le docteur Young: Nous nous trouvons dans une situation où le juge est prêt à enregistrer la condamnation; ainsi, dans le cas de l'infirmier comme dans celui du médecin, le juge a considéré que le plaidoyer d'administration d'un produit nocif était juste.

Dans le second cas, le juge n'était pas prêt à envoyer le médecin en prison. Il a écouté les arguments présentés. Il a décidé que selon lui, il s'agissait d'un acte spontané plutôt que d'un acte prémedité. Il a donc décidé de ne pas envoyer le médecin en prison, tout en indiquant clairement que, s'il avait été convaincu que cet acte avait été prémedité de quelle que façon que ce soit, il l'aurait envoyé en prison dans ce cas précis.

Le sénateur Carstairs: De toute évidence, vous souhaitez certains changements au Code criminel. Mais souhaiteriez-vous (il en est fait mention dans votre rapport) une loi à part régissant l'euthanasie et le suicide assisté, de manière que ces actes soient complètement distincts des autres accusations de meurtre?

Le docteur Young: La distinction s'impose très certainement. Peu nous importe qu'il s'agisse d'un article du Code criminel ou d'une loi distincte. Il faut toutefois considérer toute la question comme un problème à part, la définir avec soin et l'assortir d'une série et d'une échelle précise de peines qui conviennent aux questions difficiles qui surgissent en pareil cas. Il ne s'agit pas des cas où l'on s'attend à la survie d'une personne qui aurait été atteinte d'une balle, qui aurait été poignardée ou qui aurait été renversée par un conducteur en état d'ébriété. Nous faisons face à une situation différente dans ces cas-là. Tel est le problème. Nous essayons de régler ces problèmes en nous fondant sur le Code criminel, mais cela ne marche pas.

Le sénateur Keon: Dans votre mémoire, vous mentionnez que si la loi était modifiée, il faudrait prévoir de nouvelles limites légales et que les personnes qui les outrepasseraiient seraient poursuivies. Vous déclarez également que selon vous, le bureau du coroner a un rôle à jouer dans ce processus. En d'autres termes, vous proposez que le bureau du coroner effectue le contrôle de la qualité, au cas où la loi serait modifiée. Est-ce bien cela?

Le docteur Young: C'est exact.

Le sénateur Keon: Comment allez-vous attaquer ce problème? Vous avez reconnu ne pas savoir si tel ou tel cas relève de la responsabilité du coroner, à moins que quelqu'un ne vous le dise, est-ce exact?

[Text]

Dr. Young: In terms of an investigation now, if someone is involved in euthanasia, that is correct. If it is reported to us, we investigate it, but many would not.

That is a very good question. We envision that, if the law were to be changed so that, in law, there were conditions whereby euthanasia was permitted — and those situations were defined and presumably it was clear that there were other situations where it would not be permitted — it would be our job to help interpret that law.

In situations where someone wished euthanasia, they would be coming to the coroner beforehand as part of the process and saying, "This is my wish and this is why I qualify". The coroner would say, "Yes, you meet the criteria. We are satisfied." The medical people would then be told that it seemed reasonable to proceed. One would anticipate that we would see the cases, because euthansia would now be legal if the law were followed.

However, the group you would not see would be the people who chose to take matters into their own hands and said, "I do not really qualify, but I want to do it anyway." Those cases may or may not be reported to us — and you are quite right about that — but if we heard about those cases, we would then have a law that defined the acceptable limits and the process, and if they had clearly breached that law, we would then have the basis to begin an investigation. Whether or not we could prove it afterwards is difficult to say, but one makes the assumption that if you change the law, people will follow it. However, whether or not they do so becomes the part of the discussion involved in whether or not you change it.

Dr. Cairns: We still have concerns about deaths at home. If the law is changed and it becomes allowable, there is a real danger that those in charge of institutions will decide what euthanasia involves and they will go ahead with their own interpretations. We could monitor those institutions, but at the present time it is not necessary to monitor them at the same level. However, should that scenario arise, it would be necessary to ensure that the institution did not decide, "We understand the law. We will wipe out this whole nursing home because we have the law on our side." That would be covered by a mandatory reporting.

Senator Keon: When we were in British Columbia listening to the coroner there testify, the situation arose where, through no-one's fault, his office was going between the researchers and the information that they wanted to receive about how many people should like to have euthanasia. In other words, people are not about to come out and volunteer that they assisted a suicide, or were involved in a request for assisted suicide.

One of the big problems in this business is that no one really knows how many people really want euthanasia. Do you have any ideas as to how the situation could be resolved whereby information could be gathered, and the people giving that information could be protected somehow?

[Traduction]

Le docteur Young: Si quelqu'un prend part à une euthanasie, c'est exact en ce qui concerne l'enquête. Si on nous le signale, nous faisons une enquête, mais beaucoup ne le signalent pas.

C'est une très bonne question. Si la loi devait être modifiée de façon qu'il y ait certaines conditions dans lesquelles l'euthanasie serait permise (et que ces cas soient définis, ce qui sous-entendrait que dans d'autres cas, l'euthanasie ne serait pas permise) c'est à nous qu'il reviendrait d'aider à interpréter cette loi.

Si quelqu'un souhaitait l'euthanasie, il se présenterait au coroner à l'avance, cela faisant partie du processus, pour dire: «C'est ce que je souhaite et voilà les raisons pour lesquelles j'y suis admissible». Le coroner répondrait: «Oui, vous répondez aux critères. Nous en sommes satisfaits.» On indiquerait alors aux professionnels de la santé qu'il semblerait raisonnable d'aller de l'avant. On s'attendrait à être au courant de ces cas, parce que l'euthanasie serait alors légale, si la loi était respectée.

Toutefois, on n'entendrait pas parler de celui qui décide de prendre les choses en main et qui dirait: «Je ne suis pas vraiment admissible, mais je veux vraiment le faire.» Nous ne savons pas si ces cas nous seraient signalés (vous avez parfaitement raison à cet égard) mais si nous entendions parler de tels cas, nous aurions alors une loi qui définirait les limites et le processus acceptables; si quelqu'un violait vraiment cette loi, nous serions alors en droit d'entamer une enquête. Il est difficile de dire si nous pourrions le prouver par la suite, mais l'on suppose que si l'on modifie la loi, les gens la respecteront. Toutefois, la question du respect ou du non respect de la loi fait partie intégrante de la discussion relative à la modification de la loi ou non.

Le docteur Cairns: Nous avons toujours certaines craintes au sujet des décès à domicile. Si la loi est modifiée et que l'euthanasie devient autorisée, on court le risque que ceux qui sont responsables des établissements décident de la forme que prendra l'euthanasie et qu'ils agissent en fonction de leur propre interprétation. Nous pourrions surveiller ces établissements, mais à l'heure actuelle il n'est pas nécessaire de les surveiller de cette manière. Toutefois, en pareil cas, il faudrait tout faire pour que l'établissement n'arrive pas à la conclusion suivante: «Nous comprenons la loi. Nous allons éliminer tout le foyer de soins infirmiers, car la loi nous appuie.» Cela ferait l'objet d'une dénonciation obligatoire.

Le sénateur Keon: Nous avons écouté le témoignage du coroner en Colombie-Britannique; il est arrivé, sans que ce soit la faute de qui que ce soit, que son bureau empêche les chercheurs à obtenir les renseignements au sujet du nombre de personnes qui aimeraient avoir accès à l'euthanasie. En d'autres termes, personne ne va dire ouvertement qu'il a facilité un suicide ou qu'il a participé à une demande de suicide assisté.

Un des grands problèmes qui se pose dans ce domaine, c'est que personne ne sait vraiment combien de gens souhaitent véritablement l'euthanasie. Comment, selon vous, pourrait-on recueillir de tels renseignements, tout en protégeant les gens qui les donneraient?

[Texte]

Dr. Young: It is a difficult area because it involves a moral dilemma for us as well. If I become aware of a situation directly in a specific case, I am legally obligated to follow it up. We have made our position clear that, until Parliament decides to change the law, the law is the law. The judgment of the Supreme Court did not surprise us. In fact, we agreed with it. At the same time, there is a need to understand it.

We have not vigorously pursued interviewing people who are advocates of euthanasia to ask for specific details, but if we hear of specific cases we pursue them. On the other hand, we have not gone out of our way to look for cases and cause problems, because we understand that there is a need to have a debate on this subject. We can only make it clear that we will be vigilant and do what we have to do.

However, if people want to discuss the subject in a rational way, and talk about their experiences and how many people indicate to them that they wish euthanasia, that debate needs to take place as well. There may be the possibility of discussing numbers who want it without getting into the specifics of how many actually act upon that wish. That becomes a line where it gets difficult for us as well.

Senator DeWare: I should like to know what the response was from the parents on the Christopher Robin outcome.

Dr. Young: The response of the parents varied. Many of them were upset that they had not been consulted about the swing to palliative care. In fact, before we embarked upon the inquest, we brought them all in as a group. We explained everything to them and provided counselling to them on the spot, and a mechanism for ongoing counselling. Many had been so tortured by their children's lives that they were understanding. Generally, the families were supportive of the process. They looked at it, and tried to make it a better and more rational process.

Approximately two families indicated a desire to sue the institution. I do not know if they did, but that involved only two families out of about 20. The others wanted an inquest, but nothing more.

Senator Lavoie-Roux: I had not heard of the Christopher Robin incident. I can hardly believe it. What happened after the inquest? Was this a public institution or a private one?

Dr. Young: The recommendations were followed and a lot of changes were made within the Ministry of Community and Social Services, and within other institutions in Ontario. Before the inquest started, we decided that the approach in this case would be to pursue it through an inquest and public debate rather than through the courts.

If it had been decided that there was a need to lay criminal charges in this particular instance, that would have been done first with the inquest coming second, because the inquest process may have prejudiced the trial.

[Translation]

Le docteur Young: C'est une question difficile, parce qu'elle représente un dilemme moral pour nous également. Si je suis mis au courant d'un cas particulier, je dois légalement y donner suite. Nous avons clairement indiqué notre position: Tant que le Parlement n'aura pas décidé de modifier la loi, la loi actuelle restera applicable. L'arrêt de la Cour suprême ne nous a pas surpris. En fait, nous y souscrivons. En même temps, il faut le comprendre.

Nous n'avons pas interrogé sans relâche des gens qui sont des partisans de l'euthanasie pour obtenir des détails précis, mais si nous entendons parler de cas particuliers, nous y donnons suite. Par ailleurs, nous ne faisons pas tout pour trouver des cas et créer des problèmes, parce que, à notre avis, un débat sur cette question s'impose. Nous pouvons simplement faire clairement comprendre que nous serons vigilants et que nous ferons ce qu'il nous appartient de faire.

Toutefois, si des gens veulent débattre du sujet de manière rationnelle, parler de leurs expériences et indiquer le nombre de gens qui leur ont dit souhaiter l'euthanasie, un tel débat s'impose également. Il pourrait être possible de discuter du nombre de personnes qui souhaitent l'euthanasie, sans pour autant analyser en détail le nombre de ceux qui réalisent effectivement ce souhait. C'est un point qui nous crée également des difficultés.

Le sénateur DeWare: J'aimerais connaître la réaction des parents au sujet de l'affaire de la résidence Christopher Robin.

Le docteur Young: La réaction des parents n'a pas été uniforme. Beaucoup ont été fâchés de ne pas avoir été consultés à propos du passage aux soins palliatifs. En fait, avant de se lancer dans l'enquête, nous les avions tous convoqués en groupe. Nous leur avons tout expliqué, les avons conseillés sur place et leur avons offert un mécanisme de counselling permanent. Beaucoup d'entre eux avaient été tellement tenaillés par la vie de leur enfant, qu'ils faisaient preuve de compréhension. En général, les familles ont appuyé le processus. Ils l'ont examiné et ont tenté de l'améliorer et de le rationaliser.

Deux familles ont indiqué souhaiter poursuivre l'établissement. Je ne sais pas si elles l'ont fait, mais il ne s'agissait que de deux familles sur près de 20. Les autres voulaient une enquête, rien de plus.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je n'avais jamais entendu parler de l'incident de la résidence Christopher Robin. J'ai peine à le croire. Que s'est-il passé après l'enquête? Était-ce un établissement public ou privé?

Le docteur Young: Les recommandations ont été suivies et beaucoup de changements ont été apportés au sein du ministère des Services sociaux et communautaires ainsi que dans d'autres établissements en Ontario. Avant le début de l'enquête, nous avons décidé d'aborder ce cas dans le cadre d'une enquête et d'un débat public, plutôt que d'en saisir les tribunaux.

S'il avait été décidé qu'il fallait porter des accusations criminelles dans ce cas particulier, cela aurait été fait en premier, avant l'enquête, car le processus de l'enquête aurait pu porter préjudice au procès.

[Text]

One of the major reasons for not laying any charges was that, in the circumstances of these cases, the chances of proving the cause of death were very limited. Only one case was autopsied. The drug results were difficult in that case, since these children were very sick with natural illnesses. We believed that the greater good was served by bringing the matter to the attention of the public and dealing with it through a public hearing.

The doctor who was involved in this matter is still being investigated by the College of Physicians and Surgeons, and I do not know what will happen in regard to that. The major action was the inquest, and the very public nature of it.

Senator Lavoie-Roux: Within what time frame did this happen?

Dr. Young: Within approximately two years, we investigated 20 deaths in that institution.

Senator Lavoie-Roux: I am amazed that this could happen. I can understand that you did not want to influence the jury. Did the institution get away with this in the end?

Dr. Young: The institution closed because the province was intending to close it anyway. However, it is important to note that at the inquest, the people from the institution left the impression that they did what they did out of a sense of caring, and nothing else. They were describing what they thought was comfort care.

The risk was that the institution had become very isolated. There were no rounds with other institutions. There was no one overseeing the quality of medical care and nursing within the institution. They developed this mind-set within the institution because no one told them it was wrong. No one stopped it because no one realized it was happening.

It sent chills through us that this could happen. A nursing home or a home for children can develop a policy and a mechanism, undoubtedly inadvertent, that is different from that of any other institution, or some individual in an institution can develop and put in place their own policy.

Senator Lavoie-Roux: It was a public institution?

Dr. Young: Yes. It was publicly funded through the Ministry of Community and Social Services in Ontario.

Senator Lavoie-Roux: You said that if the law is changed, it should be monitored carefully. Several people have told us that there should be very precise safeguards. However, unless I missed part of your brief, you did not elaborate, except to say that the coroner should be involved before such decisions are taken.

Dr. Young: Yes.

[Traduction]

Une des principales raisons pour lesquelles aucune accusation n'a été portée, c'est que dans les circonstances particulières de ce cas-là, les chances de prouver la cause du décès étaient très limitées. Une seule autopsie a été faite. Il a été difficile d'analyser les résultats dans ce cas précis, puisque ces enfants souffraient de graves maladies naturelles. Nous croyons qu'il n'y avait rien de mieux à faire que de porter la question à l'attention du public et d'en débattre dans le cadre d'une audition publique.

Le médecin visé fait toujours l'objet d'une enquête par l'Ordre des médecins et chirurgiens et je ne sais pas ce qui va se produire à cet égard. Le plus important a été l'enquête et la nature très publique de celle-ci.

Le sénateur Lavoie-Roux: Tout cela a duré combien de temps?

Le docteur Young: Approximativement deux ans; nous avons enquêté sur 20 décès dans cet établissement.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je suis abasourdi qu'une telle chose ait pu se produire. Je peux comprendre que vous ne vouliez pas influer sur le jury. L'établissement s'en est-il sorti au bout du compte?

Le docteur Young: L'établissement a fermé, parce que la province avait de toute façon l'intention de le fermer. Toutefois, il est important de noter qu'à l'enquête, les membres du personnel de l'établissement ont donné l'impression qu'ils avaient agi dans un esprit humanitaire et c'est tout. Ils ont décrit ce qui, d'après eux, représentait des soins assurant le confort des patients.

Le problème, c'était que l'établissement était devenu très isolé. Aucune visite n'était prévue dans d'autres établissements. Personne ne contrôlait la qualité des soins médicaux et des soins infirmiers au sein de l'établissement. Les membres du personnel sont parvenus à cette mentalité au sein de l'établissement, parce que personne ne leur avait dit qu'ils avaient tort. Personne n'a pu y mettre un terme, parce que personne n'a réalisé ce qui se passait.

Penser que cela puisse se produire nous donne le frisson. Un foyer de soins infirmiers ou un foyer d'enfants peut élaborer une politique et mettre en place un mécanisme, tout à fait par inadvertance, qui serait différent de ceux de tout autre établissement; ou bien, une personne en particulier dans un établissement peut élaborer et instaurer sa propre politique.

Le sénateur Lavoie-Roux: S'agissait-il d'un établissement public?

Le docteur Young: Oui. Cet établissement était financé par l'entremise du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous avez dit que si la loi est modifiée, il faudrait en assurer un contrôle serré. Plusieurs personnes nous ont dit qu'il faudrait prévoir des garanties très précises. Toutefois, à moins que je n'ai pas bien lu votre mémoire, vous ne vous attardez pas sur ce point, si ce n'est pour dire que le coroner devrait participer au processus avant que de telles décisions ne soient prises.

Le docteur Young: C'est exact.

[Texte]

Senator Lavoie-Roux: Apart from that, you have not reflected more on what those precise safeguards should be?

Dr. Young: No. The safeguards in the various decisions in the Sue Rodriguez case run quite parallel to the Dutch safeguards and seem to me to be very reasonable. We did not elaborate on that, but it would be something along those lines. The B.C. Court of Appeal decision laid out four or five sets of conditions which were quite thorough and included the involvement of the coroner system. We believe that the key is to involve the coroner system before the event, and not after it.

As for the definition of the law on euthanasia and the punishments for it, we have not defined anything. Before we define it, this committee must decide whether you will recommend euthanasia, what the changes to the law will be, and where it will be defined. Once that is set out, everything outside of it can be definable within the Criminal Code and the appropriate punishment can be set. We did not try to do that because we did not want to pre-empt your work.

The Chairman: To follow up on that, as you mentioned, several judicial decisions have set out guidelines that could be used to safeguard the process if the law is changed. Most of them have suggested that, prior to the reporting procedure, an application be made to court for permission to proceed.

This is the first time I have heard your suggestion. My concern is that it would then become a provincial matter, subject to different interpretations in each province. I have a problem with that. I believe it is important that the same criteria be used across Canada. We know that coroners and Crown Attorneys can interpret the present provisions in different ways.

Would you feel equally comfortable with a recommendation that an application be made to a court, if that were incorporated in the law?

Dr. Cairns: Absolutely. That would be no problem. However, I still think that if the court grants that application, the death would be better reported to our office before the act rather than after it, as happens in Holland. Your point is a very good one, because we do need a country-wide standard. We would not have a problem with that at all.

Dr. Young: By reporting before the death takes place, you ensure that the mechanism is in place to check up on the fact that, after the court order has been made, there has not been a change in opinion, and the proper procedure and process has been followed. Your point about consistency across the country is valid.

The Chairman: Have you had to deal with any cases involving what appeared to be suspicious withholding or withdrawing of treatment leading to death?

Dr. Young: Yes. Allegations arise from time to time of people withdrawing or withholding treatment for personal gain. This is an area which is very difficult to investigate. There are also cases

[Translation]

Le sénateur Lavoie-Roux: À part cela, vous n'avez pas réfléchi davantage à ces garanties et à leur nature?

Le docteur Young: Non. Les garanties évoquées dans les diverses décisions prises à propos de l'affaire Sue Rodriguez correspondent aux garanties hollandaises et me semblent fort raisonnables. Nous ne nous sommes pas attardés là-dessus, mais ce serait des garanties de ce genre. Le jugement de la cour d'appel de la Colombie-Britannique a exposé quatre ou cinq séries de conditions qui étaient tout à fait complètes et comprenaient la participation du bureau du coroner. Nous pensons que la solution consiste à faire intervenir le bureau du coroner avant l'événement, et non après.

Quant à la définition de l'euthanasie et des peines que stipulerait la loi, nous n'avons rien défini. Avant de définir quoi que ce soit, votre comité doit décider s'il va recommander l'euthanasie, quels changements il faudrait apporter à la loi et où l'euthanasie sera définie. Une fois cela réglé, tout le reste peut se définir dans le contexte du Code criminel et les peines correspondantes peuvent être fixées. Nous n'avons pas essayé de le faire, parce que nous ne voulions pas empiéter sur votre travail.

La présidente: Si je comprends bien, comme vous l'avez mentionné, plusieurs décisions judiciaires ont permis d'établir des directives susceptibles de sauvegarder le processus si la loi est modifiée. La plupart proposent qu'une demande d'autorisation soit présentée au tribunal, avant la procédure de rapport.

C'est la première fois que j'entends votre proposition. Mais je crains que cela ne devienne du ressort provincial et que donc l'interprétation puisse différer d'une province à l'autre. À mon avis, c'est un problème. Je pense qu'il est important que les mêmes critères soient appliqués dans tout le Canada. Nous savons que les coroners et les procureurs de la Couronne peuvent interpréter les dispositions actuelles de diverses façons.

Cela vous conviendrait-il également que l'on recommande de présenter une demande à un tribunal, dans la mesure où cela figurait dans la loi?

Le docteur Cairns: Absolument. Cela ne poserait pas de problème. Toutefois, je considère que si les tribunaux acquiescent à cette demande, il vaudrait mieux signaler le décès à notre bureau avant qu'il ne se produise, plutôt qu'après, comme c'est le cas en Hollande. Le point que vous soulevez est excellent, car nous avons besoin de normes pour l'ensemble du pays. Cela ne nous poserait aucun problème.

Le docteur Young: Le fait de nous avertir avant que le décès ne survienne permet de confirmer que le mécanisme est en place, qu'il permet de vérifier qu'après l'ordonnance de la cour, il n'y a pas eu de changement d'avis et qu'une façon de procéder et un processus adéquat ont été suivis. Ce que vous dites au sujet de l'uniformité dans tout le pays est valable.

La présidente: Avez-vous déjà eu à traiter de cas concernant ce qui semblait être une interruption ou un refus suspects de traitement provoquant la mort?

Le docteur Young: Oui. Des allégations surgissent de temps à autre au sujet de personnes qui interrompraient ou refuseraient le traitement pour un profit personnel. C'est un domaine sur lequel il

[Text]

in which it is done out of ignorance of the risk, or because the other partner is compromised through Alzheimer's or another disease process and is unable to make a proper determination. Our hope is that those cases will be looked after through advocacy legislation.

There are, however, situations in which someone gains control of an elderly person, for example, and convinces that elderly person to move in with them and then does not look after them. In fact, at one time we had a very celebrated inquest in Toronto which dealt with that very issue. Those cases are very difficult to prove.

The Chairman: What about in institutional settings?

Dr. Cairns: In institutional settings the safeguards are better. Institutions often phone us to tell us what they are thinking of doing, and asking for our agreement. We encourage that. It is a bit ironic that we are meant to be investigating death, but some people like to phone before the death to ensure that it would be consistent with the law.

Institutions have a clearer role. We have gone a long way from tubes at all costs, and keeping the person going irrespective. I do not think that the right to die with dignity and the withdrawal of treatment is as major a problem as it used to be. Physicians and nurses understand that.

When these three cases hit the press, institutions and nurses were crying out for us to tell them what is appropriate palliative care. They did not want to be charged with second degree murder or with administering a noxious substance. They needed guidelines. We sent guidelines out in the Toronto area, and they were very much appreciated. Although I am not saying we are right, if they follow our guidelines they will at least not get into trouble with us.

The police and Crown Attorneys have turned to our office, since we are medically knowledgeable, for advice on these matters. These are very complex issues which the police, by themselves, do not have the necessary background to understand, and nor do the Crown Attorneys. A combination of those three agencies is necessary. The palliative care issue has been helped in the Toronto area as a result of those guidelines.

The Chairman: Thank you very much for the information and advice you have brought before the committee this morning.

Dr. Young: Thank you for the opportunity to be here.

The Chairman: Our next witness will be Sister Nuala Kenny. We look forward to hearing what you have to tell us, Sister Kenny.

Sister Nuala P. Kenny: Thank you, Madam Chairman and members of the Senate committee. Because the agenda indicates that I am speaking on my own behalf, I will describe myself before I work through my outline.

[Traduction]

est très difficile d'enquêter. Il y a également des cas où cela se fait par pure ignorance du risque, ou parce que l'autre souffre de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre maladie et est incapable de prendre des décisions. Nous espérons que ces cas seront examinés à la lumière de la loi sur l'intervention.

Il y a toutefois des cas où une personne peut obtenir la garde d'une personne âgée, par exemple, et la convaincre de s'installer chez elle pour ensuite ne plus s'en occuper. En fait, nous avons déjà mené une enquête très célèbre à Toronto à ce sujet. Il est très difficile de prouver de pareils cas.

La présidente: Qu'en est-il dans le cadre d'établissements?

Le docteur Cairns: Dans les établissements, les garanties sont meilleures. Souvent, les établissements nous téléphonent pour nous dire ce qu'ils pensent faire et pour nous demander notre accord. Nous les encourageons à le faire. Il est un peu ironique de savoir que notre vocation première consiste à enquêter sur les décès, mais certains aiment nous téléphoner avant le décès pour s'assurer qu'ils ne violent pas la loi.

Le rôle que jouent les établissements est plus clair. Beaucoup de chemin a été parcouru depuis l'époque où l'on branchait les personnes sur des machines pour qu'elles survivent à tout prix. Je ne crois pas que le droit de mourir dans la dignité et l'interruption de traitement représentent un problème aussi grave qu'il l'était. Les médecins et les infirmières le comprennent bien.

Lorsque ces trois cas ont été portés à l'attention des médias, les établissements et les infirmières nous ont supplié de leur dire en quoi consistent les soins palliatifs. Ils ne voulaient pas être accusés de meurtre au second degré ou d'administration d'un produit nocif. Ils avaient besoin de directives. Nous avons envoyé des directives dans la région de Toronto et toutes les personnes visées en ont été fort satisfaites. Même si je n'affirme pas que nous avons raison, s'ils suivent nos directives, ils n'auront pas de problème avec nous.

Les services de police et les procureurs de la Couronne se sont adressés à notre bureau pour demander des conseils sur ces questions, puisque nous avons une formation médicale. Il s'agit de questions fort complexes et la police, ainsi que les procureurs de la Couronne, n'ont pas la formation nécessaire pour les comprendre. Il est nécessaire de fusionner d'une certaine façon ces trois organismes. Dans la région de Toronto, la question des soins palliatifs est moins obscure grâce à ces directives.

La présidente: Merci beaucoup pour les renseignements et les conseils que vous avez donnés ce matin à notre comité.

Le docteur Young: Merci de nous avoir donné l'occasion d'être parmi vous.

La présidente: Notre prochain témoin est Soeur Nuala Kenny. Soeur Kenny, nous vous écoutons.

Soeur Nuala P. Kenny: Merci, madame la présidente et membres du comité sénatorial. D'après l'ordre du jour, je témoigne aujourd'hui à titre personnel; je vais donc vous exposer mes antécédents avant de passer à mon exposé.

[Texte]

I was asked to speak today with a particular focus on what I am using as a general title; that is, vulnerable populations. I am a paediatrician. I am presently the Chief of Paediatrics at the Izaak Walton Killam Hospital for Children in Halifax and a professor and head of the Department of Paediatrics at Dalhousie. I was a professor at Queens University before I went back to Dalhousie, which is my adopted home.

I am also past president of the Canadian Paediatric Society. Since stepping down as president, I have been the Chair of the Canadian Paediatric Society's bioethics committee, and the Canadian Paediatric Society's representative to the American Academy of Paediatrics Bioethics Committee.

In my spare time, I was a founding member of the National Council for Bioethics in Human Research, and one of the authors of their document on research involving children. I am presently part of the joint attempt by the Medical Research Council of Canada, the Social Sciences and Humanities Research Council and NSERC to develop for this country tricouncilor guidelines for research involving human subjects.

Basically I am a baby doctor, but I am a baby doctor who has been an educator since I received my paediatric training. Over the last ten years I have become more formally interested and involved in ethics, and in ethics formally taught to physicians and to nurses in particular. It is because of that combination of being a physician who has always been involved with infants and children — a vulnerable population — and one who laterally has become interested in ethics education, particularly ethics education of physicians, that I was asked if I would provide some comments on a group about which, from my understanding, you have not heard much. I will not speak about the direct focus of any proposed change in the legislation with competent adults, but rather the possible ramifications to non-consenting populations.

While you consider the issue from the perspective of consenting, competent adults, there are some ramifications which I believe should be part of the reflection, and those are what I have tried to put in my outline for you. This is the group that I wish to make some comment about, the total population of what I call vulnerable. By that, I mean all populations that in fact do not have legal competence to consent or refuse on their own behalf.

I would reiterate what you folks know in spades: From listening to the legal end this morning, the issue is even more complex than I know it to be from my point of view as a clinician and an ethicist. You are aware that whatever you decide for competent and consenting populations will have profound consequences for all Canadians.

You are also aware that there are many perspectives on the "right". I put that in quotation marks because it is the language of ethics: right, good, helpful, harmful, beneficial, risky. That is the language of an ethical decision. Ethics relates to values and decisions where values are at stake. Surely when we talk about

[Translation]

On m'a demandé de prendre la parole aujourd'hui en insistant particulièrement sur les populations vulnérables, ce qui pour moi est une appellation générale. Je suis pédiatre. Je suis actuellement chef du service de pédiatrie à l'hôpital pour enfants Izaak Walton Killam, à Halifax, et professeur et chef du département de pédiatrie à l'Université Dalhousie. J'ai été professeur à l'Université Queen avant de revenir à Dalhousie, mon université d'adoption.

Je suis également ancienne présidente de la Société canadienne de pédiatrie. Depuis que j'ai renoncé à ces fonctions, j'ai été présidente du comité de bioéthique de la Société canadienne de pédiatrie, et représentante de la Société canadienne de pédiatrie au comité de bioéthique de l'*American Academy of Pediatrics*.

Pendant mes moments de loisir, j'ai participé à la fondation du Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains, et j'ai co-rédigé le document de ce conseil sur la recherche chez les enfants. Je participe actuellement à la rédaction de directives pour la recherche chez les sujets humains, rédaction conjointe effectuée par le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le CRSNG.

Je suis essentiellement spécialisée dans les soins aux nourrissons, mais je suis également dans l'enseignement depuis que j'ai terminé mes études de médecine. Ces dix dernières années, je me suis intéressée de façon plus formelle à l'éthique, notamment à l'éthique que l'on enseigne aux médecins et aux infirmières. C'est parce que je suis à la fois médecin spécialisé dans les soins aux nourrissons et aux enfants (population vulnérable) et aussi parce que je m'intéresse à l'enseignement de l'éthique, notamment à l'intention des médecins, que l'on m'a demandé de faire certaines observations sur un groupe dont, d'après ce que je puis comprendre, vous n'avez pas beaucoup entendu parler. Je ne vais pas m'attarder sur toute modification proposée de la loi visant des adultes compétents, mais plutôt sur les ramifications possibles pour les populations non consentantes.

Alors que vous examinez cette question dans la perspective d'adultes aptes et consentants, je pense que vous devriez également penser à certaines ramifications que j'ai essayé de rassembler dans mon exposé. Le groupe dont je veux parler est celui que je qualifie de vulnérable. Je veux englober dans ce groupe toutes les populations qui, en fait, ne peuvent pas légalement consentir à un traitement ou le refuser.

Je vais répéter ce que vous savez parfaitement: d'après les commentaires juridiques que j'ai entendus ce matin, la question est encore plus complexe que je le pensais en ma qualité de clinicienne et d'éthicienne. Vous savez que la décision que vous prendrez pour les populations aptes et consentantes aura de graves répercussions sur tous les Canadiens.

Vous savez également que le terme «juste» peut être interprété de nombreuses façons. Je le mets entre guillemets, parce qu'il s'agit du jargon de l'éthique. Juste, bon, utile, nuisible, bénéfique, risqué. C'est le jargon de toute décision éthique. L'éthique se rapporte aux valeurs et aux décisions lorsque les valeurs sont en

[Text]

the issues of euthanasia and assisted suicide, there are fundamental values that are at stake.

You have heard a number of things about the right thing to do. I am a physician with a strong interest in ethics and a particular concern for the physician-patient relationship, as well as a citizen who chooses to live in Canada. I am a Canadian by adoption. I am a Canadian by choice. One of the major reasons I have chosen to live here and to practice medicine here is that the ethos of the caring society that I found in Canada was more in tune with my thinking than that of the country where I was born. You can tell from my accent I am north eastern American by birth. The ethos of a caring society is part of the hallmark on which I would like to reflect today.

My particular concern, then, is with this issue of the ethical concerns that arise for me and for many others in dealing with vulnerable populations in the medical context of care for non-consenting populations. Most of my personal clinical experience as a paediatrician is with infants and children. I feel most comfortable in clinical situations and with anecdotes concerning those cases. My ethical concern and my increasing ethical involvement within the last decade encompasses all vulnerable populations, so for purposes of this discussion, the term "vulnerable populations" will include infants, children, the senile elderly, and persons who are incompetent by reason of mental illness.

Consideration of the full range of consequences of any change in the societal approbation of assisted suicide or euthanasia of non-consenting populations is essential if a truly good decision is to be made here. This is particularly true if, as it appears, any changes in these practices are assumed to be the responsibility of the medical profession.

Therefore, it is crucial to view these serious decisions from the perspective of the weakest, the most vulnerable, and the most evidently dependent members of our society, not only from the perspective of the articulate or those who perceive themselves to be independent and totally autonomous and self determining. You will notice that I use the words "most evidently dependent" in relation to infants, children, the senile elderly, and the mentally incompetent. As you will see through my argument, I believe that interdependence is, in fact, the essential nature of society and community, not independence.

The issues discussed here are not so much for me or for many of us who deal with the issues of individual rights as they are issues for this society. I believe the decisions you make here on these matters will determine, in large part, the shape of Canadian society in the years to come. Canada will continue to be a caring and compassionate society, but it will fragment further into sets of individuals who claim rights, rather than responsible interdependence, as the basis for human community. Canada can choose to respond to the present clamour for rights, or decide to remain prophetic in its laws and policies regarding the vulnerable, medically fragile, and evidently dependent. By "prophetic", I

[Traduction]

jeu. De toute évidence, lorsque nous parlons d'euthanasie et de suicide assisté, nous parlons de valeurs fondamentales qui sont en jeu.

Vous avez entendu maintes propositions au sujet de ce qu'il convient de faire. Je suis médecin et je m'intéresse beaucoup à l'éthique et surtout aux rapports médecins-patients. Je suis également une citoyenne qui a choisi de vivre au Canada. Je suis Canadienne par adoption, par choix. Si j'ai choisi de vivre au Canada et de pratiquer mon métier ici, c'est surtout parce que le génie de la société canadienne me convenait davantage que celui de mon pays de naissance. On voit, d'après mon accent, que je suis née dans la partie nord-est des États-Unis. Je vais donc vous parler aujourd'hui du génie d'une société compatissante.

Ce qui me préoccupe avant tout, ce sont les problèmes d'ordre moral auxquels sont confrontés les gens qui, comme moi, sont appelés à soigner des personnes vulnérables, des personnes non consentantes. En tant que pédiatre, j'ai passé la plus grande partie de ma carrière à m'occuper de nourrissons et d'enfants. Il m'est donc plus facile de parler de ces cas-là. Depuis dix ans, je m'intéresse de près aux questions d'ordre moral qui touchent tous les groupes vulnérables. Aux fins de la présente discussion, l'expression «groupes vulnérables» comprend les nourrissons, les enfants, les personnes âgées séniles et les personnes inaptes atteintes de troubles mentaux.

Pour prendre une décision éclairée, il faudra tenir compte de toutes les conséquences qu'entraînera tout changement d'attitude de la part de la société vis-à-vis de la pratique du suicide assisté ou de l'euthanasie sur les personnes non consentantes. Cela s'impose d'autant plus que, comme cela semble être le cas, tout changement dans ces pratiques relèvera de la responsabilité du corps médical.

Par conséquent, il est essentiel de tenir compte du point de vue des plus faibles, des plus vulnérables, des personnes les plus dépendantes de notre société, et non pas uniquement du point de vue des personnes bien informées, des personnes qui se disent indépendantes et totalement autonomes. Vous noterez que j'utilise les mots «les plus dépendantes» pour ce qui est des nourrissons, des enfants, des personnes âgées séniles et des personnes atteintes de troubles mentaux. Comme vous aurez l'occasion de le constater, je crois que l'interdépendance, et non l'indépendance, constitue, en fait, l'essence même de la société et de la communauté.

Les questions débattues ici revêtent de l'importance non seulement pour moi ou pour ceux qui s'intéressent aux droits de la personne, mais également pour la société. Les décisions que vous prendrez contribueront à façonner, dans une large mesure, la société canadienne dans les années à venir. La société canadienne continuera d'être compatissante, mais se fragmentera davantage en groupes pour qui les droits, et non l'interdépendance responsable, seront plus importants. Le Canada peut choisir de répondre à ces revendications, ou décider de demeurer prophétique dans ses lois et ses politiques concernant les vulnérables, les personnes fragiles du point de vue médical et les personnes

[Texte]

mean Canada will either bow to what is the present fashion, or state formally its hopes for the kind of society that it hopes to become.

I believe the following reflections are essential to these discussions. These are the assumptions on which the right to die seems to me to be based:

Death is to be feared as yet another medical condition which we simply have not yet conquered. Dying is a fearful, dehumanizing, unbearably painful experience of humiliating dependence, and here I contrast dying with death. Individuals have a right to determine the circumstances of their death. Assisted suicide and euthanasia are expressions of individual rights. Dying with dignity requires control over dying. The right to control the circumstances of death ensures a good death. Physician-assisted suicide and euthanasia are enhancements of the physician's roles. Euthanasia and assisted suicide can be regulated so that only voluntary acts are performed for truly terminal and serious reasons. Canadian society would be more compassionate if euthanasia and assisted suicide were allowed.

While you have heard many comments on these assumptions, I would briefly review my understanding of each as it lays the foundation for my comments regarding vulnerable populations.

Death has become fearful for many because of the way we die in Canada in 1994. Most deaths in Canada in 1994 are in institutions. Even though I am a doctor and a proud member of the profession of medicine, I will acknowledge that the way we deal with dying in Canada in 1994 does not show our best, most caring, and most compassionate selves. It does not even show the best of what modern science and technology can bring to palliation and pain control.

I believe that many people are fearful because they have had experiences that legitimate their fears. Dying has also become fearful because of the way we think that we die, which is coloured as much by television and spectacular sensational stories in the media as anything else. Death has also become fearful because of the changes in societal and spiritual values in contemporary Canadian society. It has become fearful for a number of reasons.

Death is not a disease. It is the natural end of each of us. I believe, and I know you have heard it now repeatedly, that if more attention were given to the refusal, withdrawing, and withholding of futile and harmful interventions when dying was what was happening, the experience of modern dying would not be so wild and fearful as it is perceived to be.

Many Canadians see this profound change in the social approbation of euthanasia and assisted suicide as the answer to their fears of dying. Surely the fears of most could be dealt with by more appropriate recognition of the limits of medical

[Translation]

dépendantes. Par «prophétique», j'entends que le Canada choisira soit de céder aux pressions actuelles, soit de définir formellement le genre de société à laquelle il aspire.

Les observations suivantes sont essentielles à ces discussions. Ce sont les principes sur lesquels, à mon avis, repose le droit de mourir:

La mort est considérée comme un état pathologique que nous n'avons tout simplement pas encore appris à maîtriser. La mort est une expérience épouvantable, déshumanisante et insupportablement douloureuse qui entraîne un état de dépendance humiliante. Je fais ici une distinction entre la mort et le mourir. Les personnes ont le droit de déterminer les circonstances dans lesquelles elles veulent mourir. Le suicide assisté et l'euthanasie sont des droits individuels. Le fait de mourir dans la dignité suppose que l'on exerce un contrôle sur le processus de la mort, sur les circonstances entourant la mort. C'est ce qui nous permet de mourir dans la dignité. Le suicide assisté et l'euthanasie complètent le rôle des médecins. Ces pratiques peuvent être réglementées de sorte que seules les personnes atteintes de maladies incurables et autres pourront poser ces actes volontaires. La société canadienne serait plus compatissante si l'euthanasie et le suicide assisté étaient autorisés.

Vous avez entendu de nombreux commentaires au sujet de ces hypothèses. J'aimerais maintenant vous exposer brièvement mon point de vue sur la question.

De nombreuses personnes craignent la mort en raison de la façon dont nous mourons au Canada en 1994. La plupart des décès au Canada surviennent dans des établissements. Même si je suis médecin et que je suis fière de faire partie du corps médical, je reconnaît que les soins que nous prodigions aux mourants sont loin d'être empreints de sensibilité et de compassion. Nous ne faisons même pas appel à ce que la science moderne et la technologie ont de mieux à offrir pour apaiser, contrôler la douleur.

Si de nombreuses personnes craignent la mort, c'est parce qu'elles ont vécu des expériences qui donnent une certaine légitimité à leurs craintes. Les gens ont également peur de mourir en raison de la perception qu'ils ont de la mort, perception qui est largement façonnée par la télévision et par les récits sensationnels rapportés par les médias. Les gens ont également peur de mourir en raison des changements qu'ont connu les valeurs sociétales et spirituelles de la société contemporaine canadienne. Ils ont peur de mourir pour plusieurs raisons.

La mort n'est pas une maladie, mais la fin naturelle de la vie. Je crois, et je sais qu'on vous l'a souvent répété, que si nous accordions plus d'attention à la question de la renonciation au traitement et à l'interruption de traitements inutiles et abusifs, la mort ne serait pas perçue comme une expérience si terrible et pénible.

Pour de nombreux Canadiens, l'approbation, par la société, de l'euthanasie et du suicide assisté constitue la réponse à leurs craintes de mourir. On pourrait sûrement arriver à apaiser les craintes qu'éprouvent la plupart des gens en reconnaissant les

[Text]

technology, and by returning death and dying to the natural state, not by medicalizing it further. Death is not a disease.

Dying, as distinct from death, can be experienced as the social event it is if the attitudes and tools of good palliative care are used as they should be. Pain and suffering control, and support for what I call the last things: support for reconciliation of families and loved ones, the expression of love, gratitude, and the experience of the giving of care, can be achieved for almost all dying persons if we commit to them.

I am sure you have been told that the prohibition against euthanasia and assisted suicide has allowed remarkable advances in palliative care. Legislation of euthanasia and assisted suicide may have profoundly negative effects not only on the practice of palliative care, because death will become yet another option, but on the research into more effective palliative care, which is still necessary for a small percentage of persons with intractable pain.

Another assumption I wish to speak to is that this is a right. The right to determine the circumstances of your death is an oxymoron. It is a self-contradictory statement. To have this right is to act in such a way as to prevent all future expression of rights or freedoms, so that kind of a right is contradictory.

Further, the rights language posits death and dying as an individual, and not as a communal event. I would ask you to think of the place of individual rights as opposed to the sense of community in Canadian society, not in a society north of the United States. Euthanasia and assisted suicide are not private acts of individuals. They require — indeed oblige — the participation of others.

We are not speaking here of suicide. However tragic I view the intentional self-induced death of another, I recognize it as an individual act. In reality, I view suicide as the most profound act of personal isolation. Indisputably, it is an individual act. It is in the obligation of others to assist in death, socially sanctioned as assisted suicide and euthanasia, that is of concern to me, for this social sanction profoundly changes the relationship of individuals in society.

If physicians are involved, a social sanction would profoundly affect the fundamental trust inherent in the physician-patient relationship. The physician-patient relationship requires trust in the doctor's commitment to life. A change in physician-assisted suicide would, of necessity, mean that each and every patient encounter would be coloured by the possibility of death as a legitimate medical option.

Even more significant, however, is the myth that dying is a solitary act. If dying is a solitary act of individual libertarian freedom, it is a sad commentary on our society. As ethicist Dan Callahan from the Hastings Centre has said, euthanasia is not a private matter of self determination. It is an act that requires two people to make it possible, and a complicit society to make it acceptable. Expressing what has been the basic Judeo-Christian

[Traduction]

limites de la technologie médicale et en laissant la mort et le processus de la mort suivre leur cours naturel, non pas en les médicalisant davantage. La mort n'est pas une maladie.

Le mourir, par opposition à la mort, pourrait être vécu comme il se doit si les soins palliatifs étaient utilisés comme ils devraient l'être. Le contrôle de la douleur et de la souffrance, la réconciliation des familles et des êtres chers, la manifestation de l'amour et de la gratitude, la compassion, ce sont toutes des choses que l'on peut apporter à presque toutes les personnes mourantes si nous sommes prêts à faire l'effort.

Je suis sûre qu'on vous a dit que la non-légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté a permis d'accomplir des progrès remarquables dans le domaine des soins palliatifs. La légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté peut avoir des effets fort négatifs non seulement sur le traitement palliatif lui-même, parce que la mort deviendra une autre option, mais sur les recherches effectuées dans ce domaine, recherches qui sont toujours nécessaires pour un petit pourcentage de personnes qui ont des douleurs intractables.

Il est une autre hypothèse que j'aimerais analyser, à savoir que le suicide assisté et l'euthanasie sont un droit. Le droit de déterminer les circonstances de notre mort est un oxymore, une contradiction. Exercer ce droit équivaut à agir de manière telle à empêcher toute expression future de nos droits et libertés. Ce droit est donc contradictoire.

De plus, toutes ces discussions au sujet des droits posent en principe que la mort relève de l'individu et non de la collectivité. Je vous demande de réfléchir à la place des droits individuels par rapport aux droits collectifs dans la société canadienne. L'euthanasie et le suicide assisté ne relèvent pas uniquement de l'individu. Ils nécessitent (requièrent) la participation d'autres personnes.

Il n'est pas question ici de suicide. Aussi tragique que puisse être le décès volontaire d'une personne, je considère cet acte comme un acte individuel. En fait, le suicide équivaut pour moi à un acte personnel des plus profonds. Il s'agit indubitablement d'un acte individuel. C'est l'obligation qui est imposée à d'autres de participer à cette mort, c'est-à-dire à des actes approuvés par la société, qui me préoccupe, car cette approbation sociale change profondément les rapports entre individus dans la société.

Si les médecins étaient appelés à participer à ces actes, la confiance qui est à la base des rapports qu'entretiennent les médecins avec leurs patients serait profondément entamée. Ces rapports reposent sur le principe que le médecin respecte la vie. Le suicide assisté signifierait, inévitablement, que la mort constituerait une option médicale légitime pour chaque patient.

Plus important encore est le mythe voulant que la mort soit un acte solitaire. Si la mort est effectivement perçue comme telle, c'est là un bien triste constat. Comme l'a dit l'éthicien Dan Callahan du centre Hastings, l'euthanasie n'est pas un geste que l'on pose seul, mais un geste qui exige la participation de deux personnes, et une société complice qui juge cet acte acceptable. Comme l'a dit Saint Paul, et il s'agit là d'un principe

[Texte]

understanding, as St. Paul said, the life and death of each of us has its effect on all of us.

Another myth is about dignity and being in control. Surely the dignity of human life is in the living, and in the way in which we care for those who are living. The right to control the circumstances of death does not ensure a good death. It does not ensure happiness, reconciliation, that loved ones will be with you, or any of those things.

Physician-assisted suicide, then, and euthanasia constitute a true paradigm shift in the relationship between doctor and patient. That relationship is based on trust. That trust assumes many things, but the one relevant here is that a physician will act for life. If assisted suicide and euthanasia become legally sanctioned, and if physicians are assumed to be the provider of these acts, this constitutes a radical shift in the relationship and in the range of medical options in each and every encounter, for death is always an option.

While we do not know for certain the consequences, there is surely a conflict for physicians regarding the good of patients as compared with the choice of patients. Physicians must respect competent patient choice, but they are also obliged to act beneficently; that is, for the patient good. A person cannot request a doctor to do something that will harm a patient.

The decision for death is an irrevocable one. It is the one time in life you cannot make a mistake. You cannot make a mistake when the decision is, in fact, a decision about death. This decision precludes the physician's assistance in the provision of any other patient's good.

Further, and most important for me here today, all patients are not competent to choose. In those circumstances where patients are not competent, the physician's duty as patient advocate and the duty to beneficence assumes even more importance than with competent patients.

Traditionally, physicians' duties to the non-consenting vulnerable include the duty to life, the duty to care, and the duty to protect. There is an assumption that if euthanasia and assisted suicide were legalized, they could be regulated to ensure that they would only be performed on competent persons who voluntarily requested these acts in truly unbearable and terminal circumstances.

Human experience demonstrates clearly that once a fundamental moral norm is altered — whatever the specific circumstances of justifying the original exemption from the norm — time and moral experience erode the distinctions. Months and years after an exemption for specific tragic circumstances, the exemptions are no longer exceptions, and the application of the norm has altered profoundly. Circumstances never considered appropriate with the original change in a moral norm are now ordinary.

In ethical terms, this is the concept of the slippery slope mentioned this morning by the coroners, and I know this term has been heard by you on a number of occasions. I know that some

[Translation]

judéo-chrétien de base, la vie et la mort de chacun de nous influe sur nous tous.

Il y a aussi le mythe entourant la question de la dignité, de la maîtrise de soi. La dignité de la vie humaine s'exprime par la vie, par la façon dont nous nous occupons des vivants. Le droit d'exercer un contrôle sur les circonstances entourant notre mort n'est pas le gage d'une belle mort. Il n'assure pas le bonheur, la réconciliation, la présence des êtres chers, ainsi de suite.

Le suicide et l'euthanasie modifient les rapports qui existent entre le médecin et son patient. Ce rapport est fondé sur la confiance, une confiance qui suppose bien des choses, la plus importante étant que le médecin fera tout en son pouvoir pour sauver la vie du patient. Si le suicide assisté et l'euthanasie sont légalisés, et si les médecins sont appelés à participer à ces actes, les rapports entre les médecins et leurs patients s'en trouveront profondément modifiés, tout comme le seront les diverses options médicales offertes à chacun, puisque la mort constituera toujours une option.

Même si nous ne connaissons pas les conséquences précises de ces pratiques, les médecins se trouveront face à un dilemme car ils devront agir dans l'intérêt des patients tout en tenant compte de leur choix. Les médecins doivent respecter les choix des patients lucides, mais ils sont également obligés d'agir dans l'intérêt de ceux-ci. Une personne ne peut demander à un médecin de poser un geste qui nuira au patient.

La décision de mourir est irréversible. C'est l'unique fois dans notre vie où l'on ne peut commettre une erreur. On ne peut commettre une erreur lorsqu'on décide, en fait, de mourir. Cette décision exclut toute participation du médecin.

De plus, et il s'agit là pour moi d'un facteur important, tous les patients ne sont pas aptes à prendre des décisions. Dans ces circonstances, le rôle du médecin en tant que conseiller et bienfaiteur prend encore plus d'importance.

Le devoir des médecins à l'égard des personnes vulnérables et non consentantes comprend le devoir de préserver la vie, le devoir de soigner et le devoir de protéger. On présume que si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés, on pourrait réglementer ces actes pour faire en sorte qu'ils soient uniquement pratiqués sur des personnes lucides souffrant d'une maladie insupportable et incurable et qui ont expressément demandé qu'on mette fin à leurs jours.

L'expérience montre clairement que lorsqu'on modifie une règle fondamentale (peu importe les circonstances précises qui justifient l'exemption) le temps et l'éthique érodent toute distinction. Les exemptions accordées dans des circonstances tragiques bien précises ne sont plus considérées, après bien des mois et des années, comme des exceptions. La règle a subi de profonds changements. Les circonstances qui jadis n'étaient pas jugées appropriées sont maintenant devenues courantes.

Voilà le glissement auquel le coroner faisait allusion ce matin. Je sais que vous avez souvent entendu parler de l'argument de la pente glissante. D'après certains des témoins qui ont comparu

[Text]

people who have spoken to you believe it is possible to ensure safeguards that assisted suicide and euthanasia would only be used with consenting populations with unbearable terminal illness. However, I cannot see an example, particularly in the use of medical science and technology, where the original constraints on a fundamental change in moral norm were not eroded over time.

The time frame of the erosion is frequently very short. There is no time to go into examples, such as abortion, with its original arguments rooted in the tragic circumstances of first trimester rubella, young teenage pregnancy and pregnancy by rape, to our present circumstance with abortion as a means of birth control — a right to choice — or to research into assistance for infertile couples, to reproductive technology “on demand,” and the real experience of the commercialization and further medicalization of conception and birth — the right to bear a child.

Given that my experience of the slippery slope in medical science and technology is real, I am deeply concerned about the consequences of changes in the law regarding assisted suicide and euthanasia for non-consenting populations. My intention is to speak briefly to these concerns for those who cannot choose; concerns that flow from a formal societal recognition of: a) the right to choose the circumstances of my own death; b) the duty imposed on another to assist or perform actions directly intended to kill; and c), the benefit or rightness of determining and controlling the circumstances of death.

If it is a “good”, “right”, or “rational and responsible” thing to determine the circumstances of death in order to decrease suffering, eliminate burden on others and decrease costs, then it cannot be an option only for those who can choose; it must also be an option for vulnerable and non-consenting populations.

How does one speak for the good of another when the decision is to end the life of the other? Yet, many persons with terminal illness, serious handicaps and suffering are non-consenting. Someone would need to speak for their rights if the law were changed.

Respect for the principle of autonomy in ethics recognizes the importance of informed consent and the refusal of medical options. Informed consent or refusal require that conditions of information — proper information to make a decision, capacity to understand the information, and freedom to choose — are always satisfied in ensuring competent choice. Information, capacity and freedom are the requirements for informed consent or informed refusal for all medical options. While the assumption of competence is the starting point, it is clear that many persons do not fulfil the criteria for competence, and others must decide for them.

The physician is bound by the principle of beneficence with both consenting and non-consenting populations. Doctors are all about the “good” of patients. However, third party decision

[Traduction]

devant vous, il est possible de faire en sorte que le suicide assisté et l'euthanasie soient uniquement pratiqués sur des personnes consentantes atteintes de maladies incurables. Or, je ne connais pas de cas où la science médicale et la technologie n'ont pas contribué à éroder, au fil des ans, les circonstances qui, à l'origine, empêchaient de modifier une règle de conduite fondamentale.

Cette érosion se fait souvent très rapidement. Je ne peux vous donner des exemples faute de temps, vous parler de l'avortement par exemple, où les arguments en faveur de cette pratique s'inspiraient de circonstances tragiques comme la rubéole qui se déclare au cours du premier trimestre, la grossesse chez les adolescentes et les grossesses qui résultent de viol, et qui est maintenant considéré comme une méthode contraceptive (un choix) ou vous parler des efforts déployés en vue de venir en aide aux couples infertiles, des techniques de reproduction «sur demande» et de la commercialisation et de la médicalisation plus poussée de la conception et de la naissance, du droit de porter un enfant.

Comme j'ai été témoin de ce glissement dans le domaine de la science médicale et de la technologie, je m'inquiète profondément des conséquences qu'entraînera tout changement à la loi concernant le suicide assisté et l'euthanasie pour les personnes non consentantes. J'ai l'intention de vous décrire brièvement les craintes qu'éprouvent les personnes qui ne peuvent choisir; des craintes qui découlent de la reconnaissance officielle, par la société: a) du droit de décider de sa mort; b) de l'obligation imposée à d'autres d'aider quelqu'un à mourir ou de poser des actes qui provoqueront la mort; et c) du droit de déterminer et de contrôler les circonstances de sa mort.

S'il est «bon», «juste», «logique et responsable» de choisir sa mort dans le but d'apaiser sa souffrance, de ne plus être un fardeau et de réduire les coûts, cette option ne peut être uniquement offerte à ceux qui peuvent exercer un choix; elle doit également être offerte aux personnes vulnérables et non consentantes.

Comment peut-on prétendre défendre les intérêts d'une personne lorsqu'on décide de mettre un terme à la vie de celle-ci? Or, de nombreuses personnes atteintes de maladies incurables et d'handicaps graves sont non consentantes. Il faudrait que quelqu'un se charge de défendre leurs droits si la loi était modifiée.

Le respect de l'autonomie exige, sur le plan moral, que l'on reconnaissse la validité du consentement éclairé et le droit de refuser des traitements. Le consentement éclairé ou le refus de recourir à des traitements suppose que les conditions qui sous-tendent un choix éclairé (la divulgation de tous les renseignements, la capacité d'assimiler l'information et la liberté de choisir) sont toujours réunies. Ces conditions doivent être satisfaites. Bien que l'on suppose que la personne soit au départ lucide, il est clair que de nombreuses personnes ne le sont pas et que d'autres doivent prendre une décision à leur place.

Le médecin est tenu de défendre les intérêts des personnes consentantes et non consentantes. Les médecins agissent tous pour le bien des patients. Toutefois, les tierces parties (par exemple la

[Texte]

makers — for example the family, caregivers, and sometimes the state — must frequently decide for non-consenting persons. When a third party makes a decision for another, there are three other requirements: In addition to information, capacity and freedom to make the choice, the person must truly not be competent to consent or refuse; a decision must be made; and the third party must decide as the non-consenting person would.

The first two conditions are reasonably clear in most circumstances, though I would suggest — and those of you with elderly family members will recognize — that we can all too easily assume incompetence, especially for the forgetful elderly or for the mentally ill who have episodic illness. We always assume incompetence for young kids.

The third criteria — that the third party decides as the non-consenting person would — is especially difficult when the non-consenting person, such as an infant or a young child, has never had a sufficient life history for us to make a judgment as to what they would want. The criteria that a decision must or should be made presents serious issues for end of life. Do end-of-life decisions have to be made? If not, then third parties are at risk of those decisions.

Ordinarily and properly, family and loved ones act as third party decision makers. Parents for their children, spouses for each other, and adult children for their parents are the usual decision makers. We should help and support them in their difficult decisions as best we can. However, issues of assisted suicide and euthanasia present vexing questions to caregivers and families of non-consenting persons.

My final questions to you about this population include these: If control over death is good for competent persons, should it not be decided for non-consenting persons? Is there not an obligation to end the lives of those suffering from what we consider to be irreversible mental illness, unbearable mental handicap, lifelong disease or disability? Is the burden of care not something that any person would want to limit?

Is the economic course of care not simply a justice issue, but one that any good, rational person would limit? If I were able to consent, I would surely not wish to be a burden on society. What is the calculus of pain and suffering that would allow us to judge what others might decide is bearable or unbearable?

Finally, in those assumptions underlying this reflection, there is one that Canada would be a more compassionate society if we legally sanctioned euthanasia and assisted suicide, and did so in the name of individual rights. I ask, again, what is the place of an autonomous rights ethic in Canadian society? What is the place of understanding interdependence and care as the basis of Canadian society? Nowhere is rampant autonomy seen as so flawed as in relation to our duties and responsibilities to the vulnerable in our society. The vulnerable require an understanding of society, rooted in responsible interdependence.

[Translation]

famille, les aidants naturels et parfois l'État) doivent souvent décider à la place des personnes non consentantes. Lorsqu'un tiers prend une décision à la place de quelqu'un d'autre, trois autres conditions doivent être réunies: outre la divulgation des renseignements, la capacité de les comprendre et la liberté de choisir, la personne doit vraiment être incapable de donner son consentement ou de refuser un traitement; une décision doit être prise, et la tierce partie doit décider à la place la personne non consentante.

Les deux premières conditions sont bien claires dans la plupart des cas, même si j'estime (et ceux qui ont des parents âgés le reconnaîtront) qu'il est trop facile de déclarer une personne inapte, surtout dans le cas des personnes âgées qui ont tendance à être distraites et des malades mentaux qui ont parfois des crises. Nous présumons toujours que les jeunes enfants sont inaptes à prendre des décisions.

Le troisième critère (à savoir que la tierce partie prendrait la même décision que la personne non consentante) est très difficile à satisfaire lorsque la personne non consentante, comme un nourrisson ou un enfant, n'a pas vécu suffisamment longtemps pour savoir ce qu'elle veut. Ce critère pose de sérieux problèmes. Est-ce qu'une décision de mettre un terme à une vie s'impose? Dans la négative, les tierces parties devront vivre avec la décision.

Habituellement, la famille et les proches agissent comme tierce partie. Ce sont habituellement les parents qui décident pour leurs enfants, les conjoints qui décident pour l'autre, et les enfants adultes qui décident pour leurs parents. Nous devrions faire tout en notre pouvoir pour les aider et les appuyer. Toutefois, la question du suicide assisté et de l'euthanasie crée une situation très frustrante pour les aidants naturels et les familles des personnes non consentantes.

Mes dernières questions concernant ce groupe seraient les suivantes: Si les personnes lucides peuvent décider de leur mort, ne devrait-on pas accorder ce choix aux personnes non consentantes? N'avons-nous pas l'obligation de mettre un terme à la vie de ceux qui souffrent de troubles mentaux irréversibles, d'handicaps mentaux insupportables, de maladies ou d'incapacités permanentes? Est-ce qu'une personne ne peut décider de limiter les soins qui lui seront dispensés?

La décision de limiter les soins qui seront dispensés n'est-elle pas seulement juste, mais également logique? Si j'étais en mesure de donner mon consentement, je ne voudrais certainement pas constituer un fardeau pour la société. Comment peut-on mesurer la douleur et la souffrance que d'autres pourraient juger supportable ou non supportable?

Enfin, on a laissé entendre que la société canadienne serait plus compatissante si l'euthanasie et le suicide assisté étaient légalisés au nom des droits individuels. Encore une fois, quelle importance accorde-t-on à l'autonomie dans la société canadienne? Quelle importance accorde-t-on à l'interdépendance et à la compassion? L'argument qui veut que l'on respecte le principe de l'autonomie est faux car nous avons des devoirs et des responsabilités envers les vulnérables. Ces personnes ont besoin de la compréhension de la société, une compréhension qui suppose une interdépendance responsable.

[Text]

I believe that euthanasia and assisted suicide are ethically unacceptable in principle, and that their legislation has profound negative consequences for society in general, and for vulnerable populations in particular. They are the wrong answers to our fear of dying. They imperil our already fragile support of all vulnerable populations in this country. They profoundly change the nature of the physician-patient relationship, and they further medicalize the human reality of death.

Death is not a disease. Our dying is not an individual affair. Our commitment to the vulnerable, after all your reflections are completed, must be real so that unnecessary and undue fears can be dispelled and we can move forward in improving compassionate and competent support for the dying.

Senator Beaudoin: You put the accent on the question of principle. In other words, are you against the legalization of euthanasia and assisted suicide because of a principle, or because, in practice, it is very difficult to define the parameters, the conditions, and the degree of consent? I have my own impression, but I should like you to tell me what your impression is.

Dr. Kenny: That is a good question. My answer is both. I am opposed to doctor-delivered euthanasia and assisted suicide in principle because I do not believe there should be any contract for the purposeful ending of a life between any two persons, and it certainly should not be physicians.

In this circumstance, I am attempting to convey my concern that even if the country were to choose to legalize euthanasia and assisted suicide because your starting point is competent adults who request one or the other, I do not see how it can be kept from eroding further and further, with individual interpretation, and persons coming forth understanding a responsibility to provide the same goods for non-consenting populations. I worry about its consequences to those who are already marginalized.

Senator Beaudoin: Some say they are against euthanasia because, in practice, it is impossible to have a clear-cut statute or law that would be manageable and well-interpreted by the courts. The administration of justice is a very difficult matter.

Some people say, independent of the difficulty of the subject, or the drafting of a statute or a law, that we are faced with a question of principle. My impression is that your beliefs are based on a principle. The rest of your argument is there only to support your conclusion on the principle itself.

Dr. Kenny: That is correct, but I would add one thing: I am opposed in principle. I am saying that the practice for vulnerable populations makes my opposition even stronger. However, I also come here with a very particular understanding of law.

In relation to ethics, law is a minimum ethic. Law is the lowest level at which a society can agree on any principle of operation. It

[Traduction]

Je crois que l'euthanasie et le suicide assisté sont moralement inacceptables, et que leur légalisation aurait des conséquences négatives importantes pour la société en général, et pour les vulnérables en particulier. Ces pratiques ne constituent pas la réponse à notre crainte de mourir. Elles compromettent le soutien déjà fragile que nous accordons à tous les groupes vulnérables. Elles changeront profondément la nature des rapports qui existent entre les médecins et leurs patients et médicaliseront davantage la mort.

Or, la mort n'est pas une maladie. Elle n'intéresse pas uniquement l'individu. Notre engagement envers les personnes vulnérables, une fois votre réflexion terminée, doit être réel afin que nous puissions dissiper toutes les craintes inutiles et améliorer des soins compatissants et compétents que nous donnons au mourant.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez parlé de principes. Êtes-vous contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté par principe ou parce que, en pratique, il est très difficile de définir les paramètres, les conditions et le degré de consentement? J'ai ma propre idée là-dessus, mais j'aimerais connaître votre opinion.

Le docteur Kenny: C'est une très bonne question. Je réponds par l'affirmative dans les deux cas. Je suis contre l'euthanasie et le suicide assisté en principe, parce que je ne crois pas qu'il devrait y avoir, entre deux personnes, un contrat qui vise à mettre fin à une vie. En tout cas, le médecin ne devrait pas participer à un tel contrat.

Ce que j'essaie de dire, c'est que même si le Canada décidait de légaliser l'euthanasie et le suicide assisté au motif que des personnes lucides demandent à recourir à l'une ou l'autre de ces pratiques, je ne vois pas comment on pourrait empêcher ce critère de s'éroder davantage, en raison de l'interprétation que chacun lui donnerait et parce qu'il y aurait des gens qui affirmeraient avoir le devoir de fournir les mêmes services aux personnes non consentantes. Je m'inquiète des conséquences que cela pourrait avoir sur les groupes déjà marginalisés.

Le sénateur Beaudoin: Certains affirment être contre l'euthanasie parce qu'ils soutiennent qu'il est impossible, en pratique, d'avoir une loi claire et précise qui pourrait être bien appliquée et interprétée par les tribunaux. L'administration de la justice est une question très difficile.

D'autres disent que nous sommes confrontés à une question de principe, mise à part la difficulté du sujet ou le problème que pose l'élaboration d'une nouvelle loi. J'ai l'impression que votre raisonnement repose sur un principe, que le reste de votre argumentation sert uniquement à appuyer vos conclusions.

Le docteur Kenny: C'est exact, mais j'ajouterais que je m'y oppose en principe. Je m'y oppose encore plus dans le cas des personnes vulnérables. Je dois toutefois ajouter que j'ai une idée bien précise du rôle que joue la loi à ce chapitre.

La loi est le minimum qu'on puisse faire en matière d'éthique. Elle constitue la règle de base pour la société. Si vous dépassiez les

[Texte]

is not the highest level. Beyond the law, you are uncivilized. You are outside societally accepted behaviour.

With regard to the care of the ill, the dependent, and the medically fragile — who are all vulnerable — I do not believe the statement we want to make is at the level of a minimum ethic. We are attempting to provide care at a higher level of compassion and concern. I see a conflict. I understand the need for the issue to be dealt with legally, but as long as you understand that law is a minimum ethic, people then take changes in the law to be the right or good thing, when the right or good thing, particularly with respect to care and concern, is at a much higher level of function.

Senator Lavoie-Roux: Thank you for your brief. You have clarified many of the arguments we have heard. Your position is clear, so I do not want to ask you any questions on your position.

I am sure that as a paediatrician you come across cases of newborn infants who will clearly be handicapped intellectually. Sometimes along with intellectual handicaps there are severe physical conditions. Is it your position that in such cases we should let nature take its course, or should doctors interfere and operate on such children?

Dr. Kenny: You heard from the coroners about the need for more clarity and distinction, about refusal of treatment, withdrawal of treatment, withholding of treatment, palliative care, and then euthanasia and assisted suicide. There is a continuum of decisions which have specific definitions.

With infants and young children, the decision is complicated in that it is being made by a third party. The parents are properly the decisions makers for a brand new baby. Are the third party decision makers — the parents and the medical team — withholding treatment that would be life sustaining, but life sustaining for a child that has a chronic illness, as opposed to prolonging dying? That can be a very difficult line to draw.

Some of the children they were talking about in Christopher Robin would be handicapped children. They were not dying, but when they have a medical event, because they are compromised to start with, the decision about withdrawing, withholding or providing treatment is more complicated because their underlying state is not healthy. They are compromised to start with.

That can be a very difficult decision. Are you simply saying that nothing we could do would give this baby normal life? Most of the time there are some things which can be done medically. You can almost always do something to intervene.

The decisions do become difficult, and this is when you get into discussions about the quality of life, a vocabulary which is very difficult for me with regard to children. The question has to be decided on an individual basis. The intent should be for the baby to obtain some benefit if the intervention is undertaken. The dilemma is that some medical interventions bring some benefit but not cure, and the patient still has suffering of another kind.

[Translation]

limites de la loi, vous n'êtes pas civilisé. Votre comportement n'est pas socialement acceptable.

En ce qui concerne les soins donnés aux malades, aux personnes dépendantes et aux personnes à la santé fragiles (toutes des personnes vulnérables) je ne crois pas que nous devrions, à mon avis, nous contenter du minimum en matière d'éthique. Nous essayons de leur fournir des soins plus compatissants. Or, je vois là un problème. Je sais qu'il faut trouver une solution juridique à cette question, mais tant que l'on comprend que la loi constitue un minimum en matière d'éthique, les gens considéreront que les changements qu'on y apporte sont justes et bons, surtout s'ils visent à améliorer les soins prodigués.

Le sénateur Lavoie-Roux: Merci pour votre exposé. Il clarifie bon nombre des arguments que nous avons entendus. Vous avez clairement exposé votre position, de sorte que je ne vous poserez pas de questions à ce sujet.

Je suis sûre que, en tant que pédiatre, vous êtes appelée à soigner des nourrissons qui seront intellectuellement handicapés. Il arrive parfois que ces nourrissons souffrent également de troubles physiques graves. Croyez-vous que dans ces cas nous devrions laisser la nature suivre son cours, ou est-ce que des médecins devraient intervenir et pratiquer une opération?

Le docteur Kenny: Des coroners ont dit qu'il fallait expliquer clairement la distinction qui existe entre la renonciation au traitement, l'interruption de traitement, la non-administration de traitement, les soins palliatifs, l'euthanasie et le suicide assisté. Les décisions qui sont prises doivent s'inspirer de définitions précises.

Dans le cas des nourrissons et des enfants, la décision est compliquée par le fait qu'elle est prise par une tierce partie. Il revient aux parents de prendre des décisions dans le cas d'un nouveau-né. Est-ce les tierces parties (les parents et le personnel médical) refuseront d'administrer un traitement qui permettrait de prolonger la vie d'un enfant atteint d'une maladie chronique au lieu de prolonger le processus de la mort? Il s'agit là d'une question difficile à trancher.

Dans le cas de la résidence Christopher Robin, certains des enfants étaient handicapés. Ils n'étaient pas mourants. Toutefois, lorsqu'ils ont une attaque, parce que leur état de santé est compromis au départ, la décision d'interrompre le traitement ou d'y renoncer est plus difficile à prendre.

La décision est très difficile à prendre dans ces cas. Doit-on conclure qu'aucun traitement ne permettra de donner à ce bébé une vie normale? La plupart du temps, il est possible de faire quelque chose sur le plan médical. On peut toujours intervenir.

Les décisions deviennent toujours plus difficiles, et c'est à ce moment-là que l'on commence à parler de la qualité de la vie, une notion que j'arrive difficilement à comprendre dans le cas des enfants. La question doit être tranchée au cas par cas. Il faudrait que le bébé tire des bienfaits de l'intervention. Le fait est que certaines interventions médicales sont bénéfiques mais ne guérisent pas, de sorte que le patient continue de souffrir.

[Text]

I cannot give a single answer in general. Some babies born with major cardiac disease and brain damage should have interventions. Some babies are in fact dying, and the intervention only prolongs death. Some of that distinction will never be put in law because, even with all the sensitive attempts to do it, it is an anguishing decision to have to make. That is why decisions with infants and children are even more complicated than with adults.

Senator Lavoie-Roux: I am thinking of a newborn infant who will be severely retarded and also has a severe physical condition which, with no intervention, will likely cause it to die. Intervention will save the child's life, although we do not know for how long. On the other hand, his life satisfaction will be extremely low. In such a case, would you sometimes make the decision that it is better not to interfere?

Dr. Kenny: I spend a fair amount of time helping families make decisions like that. I will not give you a single answer because each circumstance has its own particular information. When I teach ethics to medical students I tell them that there are medical goods and human goods, using "goods" in the philosophical use of the word. I can medically fix some things, but if I do not in any substantial way change the life of that child, then it is like tinkering, and I have not changed the life of the child in any substantial way.

Sometimes, although we can do little things to fix parts of the body, we can have no real effect on the life of the child, so we would not intervene.

One principle of physicians is that, in uncertainty, doctors must act for life. Sometimes people think that the certainty is established at two weeks of age or three months of age. When the certainty of the damage only reveals itself much later, in uncertainty doctors must act for life, and that is certainly so with babies. As we become more aware that medical interventions have fixed some things but not created a better life for the babies, we are taking those decisions much more seriously.

I will contrast that for a minute with the situation at Christopher Robin. I know a little bit about the Christopher Robin story. I believe it is a good example of the vulnerability for which I was trying to make a case. Those children had chronic handicapping conditions, but with regular care they were not dying. If any of you had a child or grandchild who had an infection which required antibiotic, you would give the antibiotic. In this circumstance, a judgment had already been made that the lives of these children were not worth routine, ordinary care. That illustrates the slippery slope argument in dramatic form.

Senator Corbin: I should like to thank the witness for her presentation. It certainly helps to answer many of my unresolved questions and hesitations.

[Traduction]

Je ne peux vous donner une réponse simple. Certains bébés atteints de troubles cardiaques majeurs et de dommages au cerveau devraient subir une opération. Certains en fait sont en train de mourir, et une intervention ne ferait que prolonger le processus de la mort. Certaines de ces distinctions ne seront jamais incorporées dans la loi parce que, malgré tous les efforts en ce sens, il s'agit toujours d'une décision très difficile à prendre. C'est pourquoi les décisions concernant les enfants et les nourrissons sont beaucoup plus compliquées que les décisions qui touchent les adultes.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je pensais à un nouveau-né déficient profond, atteint d'un handicap physique grave qui, sans intervention, provoquerait la mort de celui-ci. L'intervention peut contribuer à sauver la vie de l'enfant, même si l'on ne sait pas pour combien de temps. D'autre part, il n'aurait pas une vie très satisfaisante. Dans ces cas, croyez-vous qu'il est parfois préférable de ne pas intervenir?

Le docteur Kenny: Je passe beaucoup de temps à aider les familles à prendre les décisions de ce genre. Je ne peux vous donner une seule réponse car chaque cas est différent. Lorsque j'enseigne la déontologie aux étudiants en médecine, je leur dit qu'il y a des biens médicaux et des biens humains, en donnant un sens philosophique au nom «biens». Je peux arranger certaines choses du point de vue médical, mais si je ne peux changer de façon radicale la vie de cet enfant, alors c'est comme si je jouais avec celle-ci.

Nous pouvons parfois faire de petites choses pour arranger certaines parties du corps, mais si nous ne pouvons pas vraiment changer la vie d'un enfant, nous n'intervenons pas.

Il est un principe auquel souscrivent les médecins: en cas d'incertitude, ils doivent intervenir pour préserver la vie. Les gens pensent parfois que cette certitude est établie à deux semaines ou à trois mois. Lorsque les dommages ne se révèlent que plus tard, en cas d'incertitude, les médecins doivent intervenir pour préserver la vie et c'est ce qui se produit dans le cas des bébés. Au fur et à mesure que nous prenons conscience que les interventions médicales ont permis d'arranger certaines choses mais non pas de créer une meilleure vie pour les enfants, ces décisions deviennent beaucoup plus difficiles.

J'aimerais pendant quelques instants vous parler du cas de la résidence Christopher Robin. Je connais un peu l'histoire de l'établissement. Elle illustre bien la vulnérabilité de certaines personnes. Ces enfants sont atteints d'handicaps chroniques; toutefois, grâce à des soins réguliers, ils ont continué de vivre. Si vous aviez un enfant ou un petit-enfant qui avait besoin d'antibiotiques pour soigner une maladie, vous lui donneriez les antibiotiques. Dans ce cas-ci, on avait décidé que la vie de ces enfants ne pouvait être améliorée au moyen de soins ordinaires et courants. Voilà un exemple fort dramatique du glissement qui risque de se produire.

Le sénateur Corbin: J'aimerais remercier le témoin pour son exposé. Il permet de répondre à bon nombre de mes questions et de mes hésitations.

[Texte]

Since you are deeply involved in the field of bioethics, would you tell this committee generally what the status is amongst your colleagues in that field of concern? Are there bioethicists who favour euthanasia and/or assisted suicide? Is there a majority-minority view? What is the current trend in that line of thinking today? We must know.

Dr. Kenny: I could not give you an accurate answer because I have never asked those who self-define as bioethicists.

Doctors interested in ethics and others with formal ethics training are as different as any other two Canadians. People come even to ethics with different basic approaches. There are those who approach ethics very much from the question of individual rights and freedoms. That is a fundamental way in which they look at all decisions about right or wrong. There are others who come to ethics with what is called a deontological approach, a more duty, responsibility kind of understanding. That has historically been the position of the medical profession. There are others who come from metaphysical orientations about what the good is.

A physician ethicist who is interested in the good may ask, in the philosophical sense, "What is the good of medicine?" Another physician who is interested in ethics, who is very much a libertarian, very concerned about individual autonomy, individual rights, has a different value stance. They are both concerned about the good, they are both concerned about being good physicians and interacting well with patients, but they have a different value stance.

You know the results of the poll by the Canadian Medical Association. Doctors have different opinions. The fundamental distinction for me is that there are some people for whom the right and the good is rooted in individual liberties. There are others who see the right and the good in some way as a communal, social, interdependent reality. Neither totally suppresses the other, but your stance can empathize individuals or community. I am definitely a communitarian.

Senator Keon: Sister Kenny, I enjoyed listening to you very much. Your presentation had great clarity and substance.

As a committee, we have heard presentations from people who have lost confidence in the medical profession on this issue. In particular, there is one group of patients who simply want to be allowed to help their friends to exit in a dignified way, without being prosecuted. How do you mentally deal with a situation like that?

Dr. Kenny: How do I deal with people other than physicians who want to assist in suicide?

Senator Keon: Yes. You have a moral code which is very clear in your own mind, at which you have arrived with a very careful and logical thought process. However, there is a segment of society that does not agree with that code. How do you deal with that segment of society?

[Translation]

Puisque vous effectuez déjà des recherches dans le domaine de la bioéthique, pouvez-vous dire au comité ce que pensent vos collègues de cette question? Y a-t-il des bioéthiciens qui sont en faveur de l'euthanasie ou du suicide assisté? Y a-t-il un point de vue majoritaire ou minoritaire? Quelle est la tendance actuelle qui se manifeste dans ce groupe? Nous aimerais le savoir.

Le docteur Kenny: Je ne peux vous donner de réponse précise parce que je n'ai jamais posé cette question à ceux qui se définissent comme étant des bioéthiciens.

Les médecins qui s'intéressent à l'éthique et ceux qui sont spécialisés dans ce domaine ont un point de vue aussi différent que n'importe quel Canadien. Les gens abordent tous la question des valeurs morales d'un point de vue différent. Il y en a qui l'abordent sous l'angle des libertés et des droits individuels. C'est à partir de cela qu'ils jugent si les décisions sont bonnes ou mauvaises. Il y en a d'autres qui l'abordent sous un point de vue déontologique, un point de vue axé sur le devoir, la responsabilité. C'est le cas de la profession médicale. Enfin, il y en a qui l'abordent sous un point de vue métaphysique.

Un éthicien qui s'intéresse au bien peut poser la question suivante, du point de vue philosophique, «Qu'est-ce que la médecine apporte de bon?» Un autre médecin qui s'intéresse à l'éthique, qui est très libertaire, qui s'intéresse à l'autonomie, aux droits individuels, peut avoir des valeurs différentes. Les deux cherchent à être de bons médecins, à bien interagir avec les patients, mais tout en épousant des valeurs différentes.

Vous connaissez les résultats de l'étude effectuée par l'Association médicale canadienne. Les médecins ont des opinions différentes. La principale distinction pour moi, c'est qu'il y a des gens qui pensent que le juste et le bon servent de fondement aux libertés individuelles. D'autres perçoivent le juste et le bon comme une réalité collective, sociale, interdépendante. Il n'y a pas un point de vue qui est meilleur que l'autre, mais vous pouvez favoriser, par votre point de vue, soit le droit individuel, soit le droit collectif. En ce qui me concerne, je favorise les droits collectifs.

Le sénateur Keon: Soeur Kenny, j'ai bien aimé votre exposé. Il était très clair et très riche en idées.

Le comité a entendu le témoignage de personnes qui ne font plus confiance au corps médical sur cette question. De façon précise, il y a des personnes qui veulent tout simplement avoir le droit d'aider leurs amis à mourir dans la dignité, sans faire l'objet de poursuites. Comment réagissez-vous dans une situation comme celle-là?

Le docteur Kenny: Qu'est-ce que je dis aux gens, autres que les médecins, qui veulent aider quelqu'un à se suicider?

Le sénateur Keon: Oui. Vous avez des principes moraux qui sont très clairs dans votre esprit, des principes auxquels vous avez souscrit après une longue et mûre réflexion. Toutefois, il y a un segment de la société qui rejette ces principes. Que leur dites-vous?

[Text]

Dr. Kenny: I would say, with difficulty. But then, everyone has some difficulty with persons who have a different view. I do have great compassion and understanding for their view because of what I said in the beginning: Most of the fear of dying that people have is legitimate. However, it does not need to be that way.

I truly believe that my concern for this is as a societal issue. For society to say that physician-assisted suicide and euthanasia is legitimate as some sort of rights issue acknowledges that this is something we cannot cope with in any other way, and something that we cannot recognize as exceptional.

There is a small percentage of persons who, if the other options were well in place, would recognize that euthanasia and assisted suicide is a contract between persons to end lives. We have no other such social contract. That contract constitutes a tremendous statement about society's inability to deal with the issue in a better way.

A small percentage see it as a totally libertarian, individual rights issue. They simply have a different world view from me, Dr. Keon, and I would not know how to say it more specifically. I understand that that is so. I, however, do not believe that that is the issue for the vast majority of Canadians.

That is one reason why I do more and more medical ethics teaching for my own colleagues and for other health professionals. If we dealt with the recognition of futile treatment better; if we stopped intervening when the intervention would do no real good; if we truly, effectively used palliative care, not just medications but the social, personal, familial support around dying; if we, in some way, brought back an understanding of dying, this would still be a small problem. I do not believe that it is an issue which would characterize Canadian society as it makes a choice, but would rather be understood to be something that has to be dealt with sensitively as an exception, not the norm.

Senator Keon: Should Canadian human rights deal with that small segment of society, or should we lump them in with the majority?

Dr. Kenny: That is a bigger question. That would be a very tough one. You need minds who have thought about those libertarian issues more than I have.

The Chairman: Sister Kenny, I am very happy that you put your many qualifications and your experience in paediatrics and teaching in bioethics on our record. I must say I was a little upset at our notice of meeting which simply listed you as an individual. You are very much an individual, but also a very important person.

Dr. Kenny: Despite my communitarian leanings?

The Chairman: I do apologize for that particular characterization. It hardly did you justice.

[Traduction]

Le docteur Kenny: C'est une situation très difficile. Mais il faut dire que tout le monde a de la difficulté à interagir avec des gens qui ont un point de vue différent. J'ai beaucoup de compassion et de compréhension pour eux en raison de ce que j'ai dit au début: La crainte de mourir que ressentent la plupart des gens est légitime. Toutefois, il n'est pas nécessaire que les choses se passent de cette façon.

Je crois sincèrement que cette question touche toute la société. Si la société estime que le suicide assisté et l'euthanasie sont des pratiques légitimes et qu'elles constituent un droit, cela veut dire qu'on ne peut faire face à cette situation d'une autre façon, que cette situation n'est pas exceptionnelle.

Il y a un faible pourcentage de personnes pour qui, si les autres options étaient en place, l'euthanasie et le suicide assisté constituerait un contrat conclu entre deux personnes pour mettre un terme à une vie. Il n'existe pas d'autre contrat social de ce genre. Ce contrat illustre de manière concrète que la société est incapable de trouver une solution plus adéquate.

Pour un faible pourcentage de la population, cette question en est une de libertés individuelles, de droits individuels. Ces gens ont tout simplement un point de vue différent, docteur Keon, et je ne saurais le dire en termes plus clairs. Je comprends leur point de vue. Toutefois, le problème ne se situe pas là pour la vaste majorité des Canadiens.

C'est une des raisons pour lesquelles je donne de plus en plus de cours d'éthique à mes collègues et à d'autres professionnels de la santé. Si nous arrivions à reconnaître que certains traitements sont inutiles, que certaines interventions sont fuites, si les soins palliatifs étaient utilisés de manière plus efficace, et je ne parle pas seulement des médicaments, mais aussi du soutien social, personnel et familial apporté au mourant, si nous arrivions, dans une certaine mesure, à mieux faire comprendre le processus de la mort, il continuerait d'y avoir un problème. Je ne crois pas qu'il s'agisse d'une question qui impose un choix de la part de la société canadienne, mais un problème qui doit être perçu comme étant une exception, non pas la règle.

Le sénateur Keon: Est-ce que la loi canadienne sur les droits de la personne devrait tenir compte des désirs de ce petit segment de la population, ou est-ce que ce sont les désirs de la majorité qui devraient l'emporter?

Le docteur Kenny: Il s'agit là d'une question complexe. Il vaudrait mieux la poser à ceux qui examiné ces doctrines libertaires plus à fond que moi.

La présidente: Soeur Kenny, je suis contente que vous ayez partagé avec nous vos nombreuses connaissances et votre vaste expérience dans les domaines de la pédiatrie et de la bioéthique. Je dois avouer que j'étais un peu bouleversée de voir qu'on avait indiqué sur l'avis de convocation que vous comparaissiez uniquement à titre personnel. Vous êtes en fait un personnage très important.

Le docteur Kenny: Même si j'épouse des thèses communisantes?

La présidente: Je m'excuse pour ce choix de mots. C'est injuste.

[Texte]

You speak from your own perspective very strongly and very well. After having heard Drs. Young and Cairns this morning, you begin to sense the dilemma that this committee has. You spoke in terms of "if we had this" and "if we had that". We do not have those things, as you well know. We must speak to the present, and the feeling of people today.

I also speak from the perspective of a lawyer. There are obviously deficiencies in our law. You put it very well. The ethics you spoke of are above and beyond mere law, but we must deal on the legal level first.

It is a little confusing that so many of the bioethicists who have presented their opinions to this committee speak of rights and the corollary of obligations. They speak of the right of suicide. I do not believe, and of course I can be corrected, that the absence of a criminal sanction for suicide gives anybody a right. There is a freedom, and I think it is an unfortunate freedom, but it is not a right as such. This causes a lot of problems, because they take the corollary. If they talk about a right to suicide, then there is an obligation for somebody else to allow that right to be carried out. I cannot follow that line of reasoning. It has provoked a lot of fears and concerns in people, as well as in the medical profession. I cannot imagine that any doctor would feel there is an obligation to participate in something that he believes strongly he should not do.

You characterize a fear of dying. I did not get that from many of the people who came before us, at least not a fear of dying *per se*. A lot of people recognize that dying is a part of life. It is the inevitable in life. Some of the people who were trying to give us a different point of view wanted to feel that they had a bit of control in their lives if they felt that they had reached the point where that was the end, and that was enough. I am not talking about the people you were referring to today, but the consenting people who felt that they had had all they could take, that this was not life any more but was the end of living. They would feel more comfortable and able to relate in some of those other ways to family and to friends if they knew that they had that assurance. I do not think they necessarily thought in terms that it had to be physician-assisted death in any way.

This is a very difficult subject, and everyone says the same thing. We end up with a percentage that goes from 5 to 10 to 15, but it is in there. That is what this committee must deal with. What should we do here?

Dr. Kenny: I do not envy you your task one bit. I meant what I said in the beginning of my remarks. I truly believe that what happens in this country with respect to assisted suicide and euthanasia will shape the nature and the flavour of our society for the next decade, and maybe beyond, more than anything else I can describe. I truly believe that. It is such a profound societal statement. I do not know anyone else right now, including the Prime Minister, who has a bigger task. There is something about the description of Canadian society, and who we are, and who we want to be, that is part of the charge.

[Translation]

Votre position sur la question est très claire. Après avoir entendu le point de vue des docteurs Young et Cairns ce matin, on commence à comprendre le dilemme dans lequel se trouve ce comité. Vous avez ponctué votre exposé de nombreux «si» : «si nous avons ceci» et «si nous avions cela». Nous n'avons pas ces services, comme vous le savez. Ce qui compte, c'est le moment présent, ce que veulent les gens aujourd'hui.

Je m'exprime également du point de vue d'un avocat. Il y a évidemment des lacunes dans notre loi. Vous l'avez clairement expliqué. Les considérations morales que vous avez mentionnées se situent au-delà de la loi. Mais nous devons trouver une solution légale à cette question.

Je suis surprise de voir qu'un si grand nombre de bioéthiciens aient choisi de nous parler de droits et d'obligations. Ils ont parlé du droit au suicide. Je ne crois pas, et je peux bien sûr me tromper, que l'absence d'une sanction criminelle pour le suicide équivaut à un droit. Il existe une liberté, et je trouve cela merveilleux, mais ce n'est pas un droit en tant que tel. Cela cause beaucoup de problèmes, parce qu'ils y attachent un corollaire. S'ils parlent de l'existence d'un droit au suicide, quelqu'un est obligé de faire en sorte que ce droit est exercé. Je ne peux pas suivre ce raisonnement. Il suscite beaucoup de craintes et d'inquiétudes chez les gens de même qu'au sein du corps médical. Il est impensable qu'un médecin puisse se sentir obligé de participer à un acte auquel il ne croit absolument pas.

Vous avez dit que beaucoup de gens craignent la mort. Les nombreux témoins qui ont comparu devant nous n'ont pas parlé de cela, du moins de la crainte de mourir en tant que telle. Beaucoup de personnes reconnaissent que la mort fait partie de la vie. C'est un processus inévitable. Certains des témoins nous ont dit vouloir être en mesure d'exercer un certain contrôle sur leur vie le jour où ils arriveraient à la fin de leur existence et qu'ils estimeraient en avoir eu assez. Je ne parle pas des gens auxquels vous avez fait allusion aujourd'hui, mais des personnes consentantes qui estimeraient en avoir eu assez, qu'elles sont arrivées à la fin de leur existence. Elles se sentirraient plus à l'aise et pourraient se rapprocher davantage de leur famille et de leurs amis si elles savaient qu'elles avaient cette garantie. Je ne crois pas qu'elles songeraient nécessairement au suicide assisté par un médecin.

Il s'agit là d'un sujet très difficile. Tout le monde dit la même chose. Nous retrouvons avec un pourcentage qui va de 5 à 10 à 15. Voilà le problème qui se pose au comité. Que devrions-nous faire?

Le docteur Kenny: Je ne voudrais absolument pas être à votre place. Ce que j'ai dit au début de mon exposé, je le pense sérieusement. Je crois sincèrement que la décision qui sera prise concernant le suicide assisté et l'euthanasie influencera beaucoup plus la société canadienne au cours des dix années à venir, et peut-être même après, que n'importe quelle autre décision. Je le crois sincèrement. C'est une décision lourde de conséquences. Je ne connais personne d'autre à l'heure actuelle, y compris le premier ministre, qui soit confronté à une tâche aussi difficile, une tâche qui consiste à définir la société canadienne, qui nous sommes, et ce que nous voulons être.

[Text]

The Chairman: This committee is deeply conscious of that. We thank you for your intervention.

The committee adjourned until 1:30 p.m.

Upon resuming at 1:30 p.m.

The Chairman: We are very pleased to welcome members of the Royal College of Physicians and Surgeons. We are looking forward to what you have to tell us.

Dr. Henry Dinsdale, President, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada: I am Dr. Henry Dinsdale. I have recently been installed as President of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada. I will speak briefly to the role of the college, and then I should like to call upon Dr. Gordon Crelinsten, Chairman of the Biomedical Ethics Committee of the College of Physicians and Surgeons, to speak on our brief.

A fact sheet has been circulated to members of the committee. You will note that the mission of the college is outlined there. Our responsibility is to promote the highest possible standards of training, education and maintenance of competence of the medical and surgical specialists in Canada.

We number somewhat over 27,000 specialists. I point out that the college's role and position is unique, compared to the situation in other countries, in that under our roof we encompass 52 specialties, and all the specialists within the broad disciplines of medicine, surgery and laboratory medicine. It is a very large family, and it has a very large mandate.

We have become particularly interested in ethical issues. We are concerned that these issues receive a good deal of prominence in the education and training of Canadian specialists, and that this topic be included in the continuing educational programs of the specialists in Canada.

We are not a licensing body. That responsibility is left to the provincial licensing authorities in this country. However, we do have a wide variety of activities which I will not review in detail. The governance of the college is outlined in the fact sheet. It represents a balance, in large part, between members in the medical and surgical disciplines, but as a result of recent changes in bylaws, it now also incorporates membership from the public at large. The council has been very fortunate in the last few years with the initial public members contributing very effectively and conscientiously to discussions within the college. Several of our members are also involved in a variety of communications and publications.

We like to think that we maintain very high standards of training and maintenance of competence among our fellows. We work very hard at research into new educational efforts. I believe these efforts have led to productive changes in examining procedures, and continuing competence in the fellowship.

[Traduction]

La présidente: Le comité en est parfaitement conscient. Nous vous remercions de votre exposé.

Le comité s'ajourne jusqu'à 13 h 30.

Reprise des travaux à 13 h 30.

La présidente: Nous sommes très heureux d'accueillir des membres du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Nous avons hâte de vous entendre.

Le docteur Henry Dinsdale, président, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada: Je m'appelle Henry Dinsdale. J'assume depuis peu la présidence du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada. Je parlerai brièvement du rôle du collège, puis je demanderai au docteur Gordon Crelinsten, président du comité d'éthique biomédicale du Collège des médecins et chirurgiens, de parler de notre mémoire.

Une fiche documentaire a été remise aux membres du comité. Vous noterez que la mission du collège y est décrite. Notre responsabilité consiste à promouvoir les normes de formation, d'éducation et de maintien des compétences les plus élevées possibles à l'intention des médecins et des chirurgiens du Canada.

Nous comptons plus de 27 000 spécialistes. Je fais remarquer que le rôle et la position du collège sont uniques, par rapport à la situation ailleurs dans le monde, puisque nous regroupons 52 spécialités et tous les spécialistes dans les vastes disciplines de la médecine, de la chirurgie et de la médecine de laboratoire. C'est une très grande famille et notre mandat est très vaste.

Nous en sommes venus à nous intéresser de très près aux questions d'éthique. Nous souhaitons que ces questions aient une très grande importance dans l'éducation et la formation des spécialistes canadiens et que ce sujet fasse partie des programmes d'éducation permanente des spécialistes du Canada.

Nous ne sommes pas un organisme d'accréditation. Cette responsabilité incombe aux autorités provinciales du pays. Mais nous avons une vaste gamme d'activités, que je ne vous décrirai pas en détail. La direction du collège est décrite dans la fiche. Elle représente en grande partie un équilibre entre des administrateurs issus des disciplines médicales et chirurgicales, mais par suite de modifications récentes du règlement interne, elle comprend aussi des membres du grand public. Le conseil a eu beaucoup de chance des dernières années, car les premiers représentants du public qui en sont devenus membres ont contribué très efficacement et consciencieusement aux discussions au sein du collège. Certains de nos administrateurs participent également à diverses communications et publications.

Nous aimerais penser que nous faisons appliquer des normes très élevées de formation et de maintien des compétences chez nos membres. Nous travaillons très fort pour élaborer de nouveaux programmes éducatifs. Je crois que ces efforts ont abouti à des changements productifs dans le domaine des procédures et du maintien des compétences des membres.

[Texte]

I would be pleased to answer any questions concerning the mandate or role of the college. If there are none, I would be pleased to ask Dr. Crelinsten to make his statement on the matter before us today.

The Chairman: Perhaps Dr. Crelinsten could speak to us, and then we will have questions, Dr. Dinsdale.

Dr. Gordon Crelinsten, Chairman, Biomedical Ethics Committee, Royal College of Physicians and Surgeons of Canada: Thank you for the opportunity to present the views of the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada on euthanasia and assisted suicide.

We wish to emphasize four major areas: One, the importance of definitions in framing the debate; two, the need for maintaining excellence in palliative care as an effective means of providing end-of-life care; three, the need to recognize that decisions to forego therapy or the appropriate withholding or withdrawing of treatment are neither euthanasia nor suicide; and four, the importance of educational initiatives for health professionals and the public.

The doctor-patient relationship, based on professional competence, trust and mutual respect, should allow for satisfactory care for all patients in all circumstances. The locus of clinical decision making lies within this relationship, and the debate around assisted death underlines the fact that physicians cannot always assume that patients share their own moral positions.

In an area that has such strong emotional aspects and policy implications, it is important that the terms of discussion are clearly defined. We at the Royal College hope that this process by this Senate committee will lead to consensus definitions which are accurate and easily understood.

Euthanasia refers to the act of purposely ending the life of a person. Some try to limit this term to those persons who are informed, competent to make choices, suffering from a terminal, incurable or end-stage illness, and who voluntarily ask for death from a range of medical options. It is not clear that this distinction holds in theory or will, in fact, hold in practice.

Assisted suicide means intentionally providing to a person the knowledge and/or the means to successfully commit suicide. Assisted death, whether euthanasia or assisted suicide, should be distinguished from the ethically and legally appropriate withholding or withdrawing of life-sustaining or life-restoring treatment, and from palliative care which is designed to relieve unpleasant symptoms and to ease the process of dying, and includes the effective use of analgesic drugs even when this action may hasten death.

[Translation]

Je serai ravi de répondre aux questions concernant le mandat ou le rôle du collège. S'il n'y en a pas, je céderai la parole au docteur Crelinsten, qui présentera sa déclaration sur la question qui nous intéresse aujourd'hui.

La présidente: Le docteur Crelinsten peut peut-être prendre la parole tout de suite, puis nous poserons les questions, docteur Dinsdale.

Le docteur Gordon Crelinsten, président, comité d'éthique biomédicale, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada: Merci de nous donner l'occasion de présenter le point de vue du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Je voudrais aborder quatre grands thèmes: Premièrement, l'importance des définitions pour encadrer le débat; deuxièmement, la nécessité de maintenir l'excellence des soins palliatifs comme moyen d'offrir des soins de qualité aux malades qui arrivent au terme de leur vie; troisièmement, la nécessité de reconnaître que les décisions de renoncer à un traitement ou le refus ou l'interruption appropriée d'un traitement ne sont ni une euthanasie ni un suicide; et quatrièmement, l'importance des mesures de sensibilisation des professionnels de la santé et du public.

L'existence d'une relation fondée sur la compétence professionnelle, la confiance et le respect mutuel entre les médecins et leurs malades devrait être de nature à assurer à tous des soins satisfaisants dans toutes les circonstances. L'essentiel du processus de prise de décisions cliniques en dépend. Le débat suscité par la mort assistée met en lumière le fait qu'il est impossible aux médecins de présumer que les malades partagent leurs propres positions morales.

Dans un domaine qui a autant de résonnance émotionnelle et d'implications politiques, il importe de bien définir clairement les termes de la discussion. Au Collège royal, nous espérons que le processus actuel de votre comité sénatorial aboutira à des définitions sur lesquelles tous s'entendront et qui seront exactes et faciles à comprendre.

L'euthanasie désigne l'acte de mettre fin délibérément à la vie d'une personne. Certains essaient d'en limiter la portée pour faire en sorte qu'elle ne s'applique qu'aux personnes informées, aptes à faire un choix et atteintes d'une maladie en phase terminale incurable ou au stade ultime, qui choisissent de plein gré la mort parmi toutes les autres options offertes par la médecine. Il n'est pas évident que cette distinction tient en théorie ou tiendra en pratique.

Le suicide assisté consiste à fournir intentionnellement à une personne les connaissances ou les moyens pour réussir son suicide. Il faut faire une distinction entre la mort assistée proprement dite, qu'elle soit le résultat de l'euthanasie ou d'un suicide assisté, et le refus ou l'interruption d'un traitement de maintien en vie ou de réanimation, justifié par des considérations éthiques ou juridiques, de même que les soins palliatifs destinés à soulager des symptômes désagréables et à adoucir le processus de la mort, grâce notamment à l'utilisation judicieuse d'analgésiques, même si ces interventions risquent de hâter la mort.

[Text]

The moral analysis of an action demands that the action be viewed in its totality. Consequences alone are not sufficient. Some consideration must be given to intention, and to the circumstances in which the action takes place.

There is no consensus among the fellows of the Royal College, or indeed among the public on the issue of assisted death, euthanasia and assisted suicide. There is consensus, however, that effective palliative care can relieve the vast majority of suffering which occurs in end-of-life situations. This area of medicine is not only concerned with the physical complaints of the patient but is also deeply concerned with the psychological aspects of suffering and death.

An effective strategy to ensure that care at the end of life fulfils the goals of respecting patient well-being and of providing high quality medical care would be to maximize the effort invested in the further development of palliative care services and in the advancement of palliative care knowledge, including rigorous examination, if possible, of the scientific basis of dying and the decision making that occurs at that time in life. This inquiry would look at the process of dying in an attempt to understand the physiology and biochemistry of the process.

There is also consensus regarding decisions to forego treatment. Competent, informed persons can refuse therapy of a life-preserving nature, even if these decisions may result in earlier death. Persons can influence their care after they lose the capacity to participate in treatment decisions. Advance directives, either by explicit, written instructions or by the designation of substitute decision makers, can be effective instruments to permit persons to express preferences for specific life-sustaining therapy.

The mechanism by which these decisions to forego therapy are made and carried out need to be clarified so that both health care workers and patients are assured that choices can be offered and made consistently, and with appropriate assurances that choices made will be respected.

The development of biomedical ethics as a formal discipline has provided some tools to systematically integrate ethical analysis into clinical decision making. In recognition of this, formal ethics instruction is an integral part of Canadian undergraduate medical education.

The Royal College of Physicians and Surgeons of Canada has emphasized the importance of biomedical ethics in Canadian post-graduate medical education. The college in fact requires the organized teaching of biomedical ethics and the evaluation of its learning in all post-graduate programs, and stipulates that the regular review of all residency programs must include an assessment of the teaching of biomedical ethics.

[Traduction]

L'analyse morale d'un acte exige qu'il soit considéré dans son ensemble. Il ne suffit pas de tenir compte uniquement des conséquences. Il faut aussi tenir compte de l'intention et du contexte dans lequel se fait cet acte.

Il n'existe pas de consensus parmi les membres du Collège royal, ou même dans le public, sur la question de la mort assistée, de l'euthanasie ou du suicide assisté. Il ne fait de doute pour personne cependant que des soins palliatifs efficaces peuvent soulager la plupart des souffrances qui se manifestent dans les derniers stades de la vie. Cette sphère de la médecine se préoccupe non seulement de l'état physique du malade mais accorde aussi une attention toute particulière aux aspects psychologiques de la souffrance et de la mort.

La meilleure façon de s'assurer que les soins prodigues aux mourants respectent les objectifs en matière de respect du bien-être du malade et de prestation de soins médicaux de qualité supérieure consisterait à investir le plus possible dans le perfectionnement des services de soins palliatifs et dans l'avancement des connaissances en la matière, notamment par un examen rigoureux, si possible, de la base scientifique de la mort et des décisions qui se prennent à cette étape de la vie. Cette étude devrait aussi porter sur l'agonie afin de tenter de comprendre la physiologie et la biochimie de ce processus.

Il existe aussi un consensus concernant les décisions de renoncer à un traitement. Toute personne informée et apte à le faire peut refuser un traitement de nature à lui préserver la vie, même si cette décision risque de hâter la mort. Il lui est aussi possible d'avoir son mot à dire dans les soins qui lui sont prodigues une fois qu'elle n'a plus les facultés nécessaires pour participer aux décisions concernant son traitement. Les directives préalables, qu'il s'agisse de directives explicites, par écrit, ou de la désignation de substituts pour prendre les décisions à la place des principaux intéressés, peuvent être des moyens efficaces permettant aux personnes d'exprimer leur préférence pour un quelconque traitement de maintien en vie.

Les mécanismes régissant la façon dont se prennent et s'appliquent les décisions de renoncer à un traitement ont besoin d'être précisés, de manière à garantir aux travailleurs de la santé et aux malades que les choix s'offrent et se font de façon logique, et à leur donner une certitude suffisante quant à leur respect.

L'accession de l'éthique biomédicale au rang de discipline officielle a fourni certains moyens d'intégrer systématiquement l'analyse éthique au processus de prise de décisions cliniques. D'ailleurs, les programmes canadiens d'études de premier cycle en médecine comportent une formation officielle en éthique.

Le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada insiste sur l'importance de l'éthique biomédicale dans l'enseignement supérieur de la médecine au Canada. Il exige d'ailleurs que l'éthique biomédicale fasse l'objet d'un enseignement organisé et que les connaissances acquises dans tous les programmes de deuxième et troisième cycle soient évaluées. Ses exigences stipulent aussi que l'examen régulier dont font l'objet l'ensemble des programmes de formation comporte une évaluation de l'enseignement de l'éthique biomédicale.

[Texte]

The Royal College also recognizes its obligation to implement and maintain educational programs that produce excellence in clinical practice at the specialist level. To honour this obligation, the college recognizes that the exemplary conduct of contemporary medical practice demands that a relevant curriculum in biomedical ethics be included in educational programs evaluated and accredited by the Royal College. This curriculum should specifically address the issues of palliative care, decisions to forego treatment, and advance directives.

The Royal College is also deeply involved in the maintenance of specialist competence through the MOCOMP program, the maintenance of competence program for medical specialists. Therefore, the Royal College can and does play a leadership role, not only in the formative education of medical and surgical specialists, but also in the continuing medical education of Canadian specialists. To this end, the Royal College has the ability to mount a powerful educational effort on end-of-life issues, and is moving toward the ability to assess the impact of this effort on the practice of specialty medicine in Canada.

Therefore, the examination of the legal and ethical implications of euthanasia and assisted suicide suggests that excellence in palliative care can provide effective end-of-life care and comfort for the vast majority of patients.

The clarity in discussions about the use of life-sustaining therapy can address many concerns regarding the appropriate withdrawing and withholding of treatment. These discussions should also lead to the development of consistent and effective mechanisms allowing the extension of voluntary, informed treatment decisions when patients can no longer competently influence treatment. These might be known as advance directives.

There is a need to clarify legal ambiguities with respect to palliative care and decisions to forego therapy.

Ongoing education of health care professions, as well as the encouragement of research with respect to palliative care, decisions to forego treatment and advance directives, is an obligation of professional organizations concerned with the excellence of clinical care.

There is a need for a public education initiative to clarify the legal and moral options which affect end-of-life decisions.

Dr. Dinsdale: I was remiss in my opening comments in not introducing Dr. Pierre-Paul Demers. He is Director of Fellowship Affairs at the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada.

Senator Beaudoin: My question is with respect to number three, the need to clarify legal ambiguities with respect to palliative care and decisions to forego therapy.

[Translation]

Le Collège royal reconnaît également qu'il a l'obligation de veiller à la mise en oeuvre et au maintien de programmes d'enseignement de nature à garantir l'excellence de la pratique clinique au niveau de spécialiste. À cet égard, le Collège reconnaît aussi que la conduite exemplaire du corps médical actuel exige l'inclusion d'une formation pertinente en éthique biomédicale dans les programmes d'enseignement qu'il lui incombe d'évaluer et d'accréditer. Cette formation devrait aborder expressément la question des soins palliatifs, des décisions de renoncer à un traitement et des directives préalables.

Le Collège est aussi engagé à fond dans le maintien d'une compétence de spécialiste par l'intermédiaire du programme MOCOMP, le programme de maintien des compétences des spécialistes. Par conséquent, il peut jouer un rôle de chef de file non seulement dans l'éducation de base des médecins et des chirurgiens spécialistes, mais aussi dans la formation médicale permanente des spécialistes canadiens. À cette fin, le Collège royal dispose des moyens nécessaires pour organiser une vaste campagne de sensibilisation aux questions touchant les derniers stades de la vie, et compte être bientôt en mesure d'évaluer l'incidence d'une campagne de cette nature sur la pratique de la médecine spécialisée au Canada.

Par conséquent, il ressort de l'examen des implications juridiques et éthiques de l'euthanasie et du suicide assisté que l'excellence des soins palliatifs permet d'offrir des soins de qualité et du réconfort à la grande majorité des malades qui arrivent au terme de leur vie.

L'amorce de discussions claires au sujet des traitements de maintien en vie peut dissiper bien des inquiétudes quant à l'à-propos d'interrompre ou de refuser un traitement. Ces discussions devraient aussi favoriser la création de mécanismes cohérents et efficaces pour permettre l'application des décisions prises par les malades en toute connaissance de cause et de plein gré, en prévision du moment où ils craignent de ne plus avoir les facultés nécessaires pour décider de leur traitement. C'est ce qu'on pourrait appeler les directives préalables.

Il faut dissiper les ambiguïtés juridiques touchant les soins palliatifs et les décisions de renoncer à un traitement.

Il incombe aux organismes professionnels soucieux de l'excellence des soins cliniques de parfaire constamment l'éducation des professionnels de la santé en ce qui a trait aux soins palliatifs, aux décisions de renoncer à un traitement et aux directives préalables, tout en favorisant la recherche dans ce domaine.

Il faut sensibiliser le public aux choix juridiques et moraux qui influencent les décisions touchant les derniers stades de la vie.

Le docteur Dinsdale: J'ai oublié, dans mes remarques liminaires, de présenter le docteur Pierre-Paul Demers. Le docteur Demers est directeur des affaires concernant les membres au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada.

Le sénateur Beaudoin: Ma question concerne le troisième point, soit la nécessité de dissiper les ambiguïtés juridiques touchant les soins palliatifs et les décisions de renoncer à un traitement.

[Text]

Do I understand that you rely on the Nancy B. case, but you want the law to be more expressly stated for the withdrawal of instruments or refusal of treatment? I understand that you are not satisfied with the criminal law as it is. Perhaps you are not entirely satisfied with the jurisprudence, and you wish to have some form of legislation which deals directly with the withdrawal of instruments and the refusal of treatment. At page 3, you talk about palliative care therapy, which may shorten life expectancy.

Are you saying that you want more legislation in that field?

Dr. Crelinsten: Those are exactly the two areas that are referred to. The impression by some is, first, that even though the exercise of effective palliative care may hasten death, it should not be viewed as causing death and should not be viewed as a criminal offence.

Second, the ideas of withholding and withdrawing therapy and the conditions under which those initiatives should be permitted should be clarified. The two areas that you mention are referred to in Item No. 3.

Senator Beaudoin: Concerning the withdrawal of instruments and refusal of medical treatment, I feel that it is relatively easy to answer that question, but you want this to be expressed more clearly in the laws.

With respect to palliative care therapy, this is being done extensively in Great Britain. Great Britain is at the forefront with respect to palliative care therapy. But you want legislation in that field so that the public knows that it is not euthanasia. I do not think it is, but is that why you want new legislation in that field?

Dr. Crelinsten: Some health care professionals may be unclear as to their position in exercising their particular responsibility toward patients in providing effective pain relief and the relief of suffering when patients ask for it. If the amount of medication necessary to produce the amount of relief that is requested may also interfere with bodily functions, some health care professionals are unclear as to whether or not that is permitted in law.

Senator Beaudoin: Therefore they wish to have some kind of protection under the law when they are acting in that manner?

Dr. Crelinsten: Yes, we wish to have a clarification that providing adequate relief of suffering, which relief may hasten death if it were not provided, would not be viewed as a criminal act.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je vous remercie. J'aurais trois questions à vous poser. Vous avez dit dans votre mémoire que le Collège royal des médecins, tout comme la population, est divisé entre les tenants de l'euthanasie versus ceux qui s'y opposent. Pourriez-vous me donner les arguments de ceux qui sont pour l'euthanasie ?

[Traduction]

Dois-je comprendre que vous vous fiez à l'affaire Nancy B., mais que vous aimeriez que la loi s'exprime plus clairement sur le débranchement des appareils ou le refus d'un traitement? Je comprends que vous n'êtes pas satisfaits du droit pénal actuel. Vous n'êtes peut-être pas tout à fait satisfaits de la jurisprudence et vous souhaiteriez une loi quelconque qui porterait directement sur le débranchement des appareils et le refus d'un traitement. À la page 2, vous parlez des traitements administrés à titre palliatifs qui peuvent diminuer l'espérance de vie.

Nous dites-vous que vous voulez d'autres lois dans ce domaine?

Le docteur Crelinsten: Ce sont exactement les deux aspects que nous avons indiqués. Premièrement, certains ont l'impression que même si prodiguer des soins palliatifs efficaces peut hâter la mort, il ne faudrait pas considérer que ces soins provoquent la mort et ne pas les considérer comme une infraction criminelle.

Deuxièmement, l'interruption et le refus d'un traitement ainsi que les conditions dans lesquelles ces actes seraient permis devraient être définis. Les deux aspects que vous avez évoqués constituent notre troisième point.

Le sénateur Beaudoin: En ce qui concerne le débranchement des appareils et le refus d'un traitement médical, je pense qu'il est relativement facile de répondre à cette question, mais vous voulez que la réponse soit exprimée plus clairement dans les lois.

En ce qui concerne le soins palliatifs, seule la Grande-Bretagne en parle à fond dans ses lois. La Grande-Bretagne est à l'avant-garde dans le domaine des traitements administrés à titre palliatif. Mais vous voulez des lois à ce sujet afin que le public sache que ce n'est pas de l'euthanasie. Je ne crois pas que c'en soit, mais est-ce pour cette raison que vous voulez de nouvelles lois dans ce domaine?

Le docteur Crelinsten: Certains professionnels de la santé ne savent peut-être pas vraiment à quoi s'en tenir dans l'exercice de leur responsabilité particulière de soulager efficacement la douleur et d'apaiser la souffrance lorsque les malades le leur demandent. Lorsque la dose de médicaments nécessaire pour soulager la douleur autant que le demande le patient nuit aux fonctions biologiques, certains professionnels de la santé se demandent si la loi permet de l'administrer.

Le sénateur Beaudoin: Par conséquent, ils souhaitent une certaine protection de la loi lorsqu'ils agissent ainsi?

Le docteur Crelinsten: Oui, nous voulons qu'il soit clair que soulager efficacement la douleur, même si ce soulagement risque de hâter la mort s'il n'est pas prodigué, ne serait pas considéré comme un acte criminel.

Senator Lavoie-Roux: Thank you. I have three questions I would like to ask. You state in your brief that the Royal College of Physicians, just like the general public, is divided into those for and against euthanasia. Could you give me the arguments of those who are for euthanasia?

[Texte]

Dr. Crelinsten: It is difficult to give you individual reasons for those people who believe that euthanasia can be justified. The Canadian Medical Association has put together a small booklet — and I am sure you have seen it — which outlines justifications for and against acts that could be considered either euthanasia or assisted suicide. The reasons that you are asking for are well demarcated within those articles.

Senator Lavoie-Roux: It would be the same? All right.

Est-ce que le Collège royal des médecins a examiné la situation de la Hollande ? Si vous l'avez examiné, quelles sont vos réactions ? Avez-vous des commentaires à nous faire en fonction des décisions éventuelles que le comité devra prendre?

Dr. Crelinsten: The biomedical ethics committee of the Royal College of Physicians and Surgeons is interested in the initiative that Holland has undertaken in this area, and we have discussed it many times at our meetings but have not taken a formal evaluation of their reports and statistics.

As you are aware, there are many difficulties with the experience in Holland. Many use that experience to underline the possibility of the development of a slippery slope argument, which you heard about earlier this morning from Dr. Kenny. The societal choice in Holland, although interesting, has not been examined clearly, scientifically and rigorously by our committee.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous seriez incapable de nous dire si les appréhensions que certains entretiennent vis-à-vis la «slippery slope». Est-ce que vous croyez qu'il y ait une justification à cette appréhension, même si vous ne l'avez pas étudié rigoureusement ? Est-ce que c'est une appréhension qui est fondée ou qui devrait être traitée avec beaucoup plus de nuances qu'on semble le faire ?

Dr. Crelinsten: There are many who would review the Dutch experience and point out to you that there is evidence that, even though the Dutch experience is based on a voluntary euthanasia system, people are being euthanized in the Holland system without fulfilling the actual requirements that the Dutch medical association has outlined. Therefore involuntary euthanasia of vulnerable populations — that is, of those who may not voluntarily request that particular option — is being carried out.

Le sénateur Lavoie-Roux: Croyez-vous que ceci est le résultat d'un certain laisser-faire, si l'on veut, des associations médicales hollandaises ou de la profession médicale hollandaise ou si c'est plutôt un laisser-faire des pouvoirs judiciaires ?

Dr. Crelinsten: It is a societal trend that was pointed out earlier this morning by Dr. Kenny that, when changes in moral positions are made, they quickly become undermined. An example that always comes to mind, which is similar to the euthanasia and assisted suicide debate, is the "do not resuscitate" orders. Early in my career the concept of writing in a medical chart that a patient should not be resuscitated in the event of death was something that was revolutionary. I attended two- and three-day conferences in which guidelines were established. The patient must be informed and the matter discussed with the

[Translation]

Le docteur Crelinsten: Il est difficile de vous donner les arguments précis qu'invoquent les partisans de l'euthanasie pour justifier leur position. L'Association médicale canadienne a publié une petite brochure (et je suis certain que vous l'avez vue) qui décrit les arguments pour et contre des actes qui pourraient être considérés comme l'euthanasie ou le suicide assisté. Les arguments que vous demandés sont décrits clairement dans cette publication.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ce seraient les mêmes ? D'accord.

Has the Royal College of Physicians examined the situation in the Netherlands? If so, what are your reactions? Do you have any comments for us based on the ultimate decisions the committee will have to make?

Le docteur Crelinsten: Le comité d'éthique biomédicale du Collège royal des médecins et chirurgiens est intéressé par les mesures prises en Hollande à ce sujet, et nous en avons discuté à maintes reprises à nos réunions, mais nous n'avons pas évalué officiellement leurs rapports et leurs statistiques.

Comme vous le savez, la situation en Hollande comporte de nombreuses difficultés. Bien des gens invoquent cette situation pour souligner la possibilité d'une pente dangereuse. Le docteur Kenny vous en a parlé ce matin. Le choix de société en Hollande, bien qu'il soit intéressant, n'a pas été examiné clairement, scientifiquement et rigoureusement par notre comité.

Senator Lavoie-Roux: You would be unable to tell us whether the apprehensions some people maintain regarding the "slippery slope". Do you believe there is justification for this apprehension, even though you have not thoroughly studied it? Is this apprehension well-founded or should it be treated with much more subtlety than appears to be the case?

Le docteur Crelinsten: Bon nombre de ceux qui analyseraient la situation hollandaise vous indiquerait qu'il y a des preuves que, même si la situation en Hollande repose sur un régime d'euthanasie volontaire, des gens sont euthanasiés en Hollande sans que les exigences décrites par l'Association médicale hollandaise ne soient respectées. Par conséquent, il y a des euthanasies involontaires de personnes vulnérables, autrement dit, de personnes qui ne demandent peut-être pas volontairement cette solution.

Senator Lavoie-Roux: Do you believe this is the result of a certain laxity, if you will, by Dutch medical associations or the medical profession in the Netherlands, or rather laxity by the judicial authorities?

Le docteur Crelinsten: C'est une tendance de société qui a été évoquée ce matin par le docteur Kenny. Lorsque des positions morales changent, on en abuse rapidement. Un exemple qui vient toujours à l'esprit, semblable au débat sur l'euthanasie et le suicide assisté, est celui des instructions «de ne pas ressusciter». Au début de ma carrière, l'idée d'écrire sur le dossier médical qu'un patient ne devait pas être ressuscité en cas de mort était révolutionnaire. J'ai assisté aux colloques de deux et trois jours au cours desquels les lignes directrices ont été tracées. Le patient doit être informé et le sujet, discuté avec la famille. Il y avait des

[Text]

family. There were clear guidelines as to how "do not resuscitate" orders should be incorporated in the medical record. As time has gone on, those initial guidelines have been applied less stringently and "do not resuscitate" orders are sometimes written without those guidelines being fully followed, because the standard of practice has changed.

My view is similar to that of Dr. Kenny's, namely that a legalization of active killing and/or assisted suicide, or assisted death, would eventually result in the involuntary euthanizing of people and persons who were not consenting to that particular procedure.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ma dernière question, madame la présidente. À plusieurs reprises, nous nous sommes fait dire et je pense que c'était sans aucun doute fondé, que, en dépit des dispositions du Code criminel telles qu'elles existent présentement, l'euthanasie était pratiquée au Canada dans des hôpitaux ou peut-être même dans des centres d'accueil et des hôpitaux de soins prolongés.

J'imagine que ceci n'est pas directement de votre ressort, cela relèverait davantage des corporations de chacunes des provinces. Est-ce un problème que vous avez discuté ou qui a été porté à votre attention et sur lequel vous vous êtes penchés?

Dr. Crelinsten: If your question is: Is there a recognition that these kinds of acts are being undertaken in hospitals and nursing homes across the country, I may be naive — and I have not heard all the representations made before this committee — but I would think that, in a strict sense, euthanasia — voluntary, intentional acts to cause death — within the hospitals at which I have practised in the province of Quebec, is extremely rare if not non-existent. It is clear that patients who are suffering mostly get the appropriate care for their suffering. The withholding and withdrawing of treatment does occur, but that is not what we are talking about when we talk about euthanasia or assisted death. That kind of surreptitious, active euthanasia is extremely unusual, at least in the hospitals and health care facilities with which I am associated.

Senator Keon: Your fourth point in the summary statement states that you would encourage research with respect to palliative care decisions to forego treatment and advance directives. Perhaps Dr. Dinsdale, with his background in neurology, could answer my question.

I tried to do a literature search of the pathophysiology of dying when the committee started. I could not find anything as far as pathophysiology and psychopharmacology, and so on, are concerned. First, is there any information of which you are aware that our committee does not have? Second, if there is no information, do you have any suggestions with respect to recommendations that we might make with regard to this subject?

Forgive me if I am long winded, but this is very important so I will explain it a little further. Groups have appeared before us, for example, from palliative care, who have said that a large percentage of the patients are depressed, that you can chemically

[Traduction]

lignes directrices très claires sur la façon de formuler ces instructions dans le dossier médical. Avec le temps, ces lignes directrices ont été appliquées moins rigoureusement et des instructions de ne pas ressusciter sont souvent données sans que les directives soient appliquées en entier, parce que la pratique a changé.

Je partage l'opinion du docteur Kelly, à savoir que la légalisation du meurtre actif et du suicide assisté, ou de la mort assistée, finirait par résulter en des euthanasies involontaires de personnes qui n'auraient pas consenti à ces actes.

Senator Lavoie-Roux: My last question, Madam Chairman. On several occasions, we have been told — and I believe this was definitely well-founded — that despite the provisions of the Criminal Code as they now exist, euthanasia is performed in Canada in hospitals or perhaps even in nursing homes and chronic-care hospitals.

I imagine this does not fall directly within the scope of your competence, but is more the responsibility of the medical associations in each province. Is this a problem you have discussed, or that has been brought to your attention and which you have studied?

Le docteur Crelinsten: Si votre question est la suivante: Est-on conscient que des actes de ce genre ont lieu dans des hôpitaux et des établissements de soins de longue durée du pays, je serai peut-être naïf (et je n'ai peut-être pas entendu tous les témoignages présentés à votre comité) mais j'ai l'impression qu'au sens strict, l'euthanasie (des actes volontaires et délibérés pour causer la mort) dans les hôpitaux où j'ai exercé ma profession au Québec, est extrêmement rare, voire inexistante. Il est clair que les malades qui souffrent le plus se font prodiguer les soins nécessaires pour apaiser leurs souffrances. Il y a des cas d'interruption et de refus d'un traitement, mais ce n'est pas de cela dont il s'agit quand on parle d'euthanasie ou de suicide assisté. L'euthanasie clandestine et active est extrêmement rare, au moins dans les hôpitaux et les établissements de santé auxquels je suis lié.

Le sénateur Keon: Le quatrième point de votre résumé indique que vous encourageriez la recherche concernant les décisions de renoncer à un traitement et les directives préalables dans le contexte des soins palliatifs. Le docteur Dinsdale, spécialiste en neurologie, pourrait peut-être répondre à ma question.

Lorsque le comité a entrepris ses travaux, j'ai voulu consulter les études sur la pathophysiologie de la mort. Je n'ai rien trouvé au sujet de la pathophysiologie, de la psychopharmacologie et cetera. Premièrement, avez-vous de l'information dont notre comité ignore l'existence? Deuxièmement, s'il n'y a pas d'information, avez-vous des suggestions quant aux recommandations que nous pourrions faire à ce sujet?

Excusez-moi d'être aussi long, mais c'est très important, alors je m'explique davantage. Des groupes qui ont comparu devant nous, représentant les soins palliatifs par exemple, ont déclaré qu'un pourcentage élevé des malades sont dépressifs, qu'on peut

[Texte]

order or reverse their depression with the appropriate types of psychopharmacological drugs and their depression disappears. There does not appear to be a body of literature on this whole area of the operational state of mind of the terminally ill patient. Do you have any suggestions for us about how we could deal with that?

Dr. Dinsdale: I defer to Dr. Crelinsten for further specific comments in this area, but a few general thoughts come to mind. Your points are well taken with regard to the lack of scientific data about many of the areas under discussion.

Ordinarily, if one is of sound mind in making advance directives, one would hope to avoid the need to assess the pathology and pathophysiology of the actual process of dying, yet there are circumstances where that is the issue at hand. If one searches through the medical literature, one finds a dearth of information in some of these physiological areas, in particular, to which you are referring.

There are advances in the health care system at the present time that raise such things as the mandate of this committee in terms of its legal, social and ethical issues, such as genetic testing and the ethical issues related to that. But it is also recognized that there is a strong scientific dimension as part of that discussion underlying some of the decision-making processes.

I am not surprised that you drew a blank in going through the medical literature, looking for data of a scientific nature about this process of dying and the pharmacology, the interaction of drugs, and the impact that might have on the decision-making process. In terms of looking at the mandate of the college, if I can refer to it in a general sense, the fact sheet clearly supports encouragement and execution of research as one of the mandates of the college. However, if you were asking the question: How can one find a vehicle to pursue such research, one thought that comes to mind is the broadened mandate of the Medical Research Council to broaden its area into health research and the whole matter of research into ethics and the relevant scientific issues before us today.

There is an avenue there for one to pursue, but you are clearly correct about our lack of scientific data in the general sense, particularly from a neurophysiologic point of view.

I defer to Dr. Crelinsten for further comment.

Dr. Crelinsten: I am not a specialist in palliative care medicine, but from my understanding of the field, palliative care specialists have done research regarding the ability to relieve pain, the importance of allowing someone who is in the process of dying to feel control over their bodily functions, to feel warmth and support from those who care for them and care about them, and that aspects of the dying process or the last days of living — as palliative care specialists like to call it — have been well studied. There is evidence that a total palliative care approach improves the dying person's feeling of well-being at that very difficult time.

[Translation]

chimiquement contrôler ou renverser leur dépression grâce aux médicaments psychopharmacologiques pertinents et que leur dépression disparaît. Il ne semble pas y avoir beaucoup d'études sur toute cette question de l'état d'esprit des malades en phase terminale. Avez-vous des suggestions à nous faire sur la façon d'aborder ce problème?

Le docteur Dinsdale: Je demanderai au docteur Crelinsten d'ajouter d'autres remarques précises à ce sujet, mais quelques idées générales me viennent à l'esprit. Vous avez raison quant à l'absence de données scientifiques sur un grand nombre des domaines qui nous intéressent aujourd'hui.

D'habitude, lorsqu'une personne est saine d'esprit quand elle donne des directives préalables, on pourrait espérer éviter de devoir évaluer la pathologie et la pathophysiologie de la mort, or il arrive que la question se pose. Quand on consulte les publications médicales, on constate une pénurie d'information sur certains aspects physiologiques, en particulier ceux dont vous parlez.

Les progrès du régime de santé actuel soulèvent des questions comme le mandat du comité à l'égard des questions juridiques, sociales et morales, comme les examens génétiques et les questions morales connexes. Mais il est également reconnu qu'il y a une forte dimension scientifique aux discussions relatives à certains processus de prise des décisions.

Je ne suis pas surpris que vous n'ayez rien trouvé dans les publications médicales lorsque vous avez cherché des données scientifiques sur le processus de la mort et la pharmacologie, l'interaction des médicaments et l'incidence que ces facteurs pourraient avoir sur la prise des décisions. En ce qui concerne le mandat du collège, si je peux y renvoyer dans un sens général, la fiche documentaire indique clairement que la promotion et l'exécution de la recherche font partie des mandats du collège. Mais si vous demandiez comment on peut trouver un moyen de poursuivre ces recherches, l'un de ceux qui viennent à l'esprit est le mandat élargi du Conseil de recherches médicales afin d'inclure la recherche sur la santé et tout le domaine de la recherche sur l'éthique et les questions scientifiques pertinentes qui nous intéressent ici aujourd'hui.

C'est une solution à envisager, mais vous avez tout à fait raison au sujet de l'absence de données scientifiques en général, et plus particulièrement du point de vue neurologique.

Je prierais le docteur Crelinsten d'ajouter d'autres commentaires.

Le docteur Crelinsten: Je ne suis pas spécialiste des soins palliatifs, mais d'après ce que je comprends de ce domaine, les spécialistes des soins palliatifs ont mené des recherches sur la capacité de soulager la douleur, l'importance de permettre à quelqu'un qui est en train de mourir de maîtriser ses fonctions biologiques, de sentir la chaleur et le réconfort de ceux qui le soignent et se soucient de lui, et les aspects de l'agonie ou des derniers jours de la vie (comme les spécialistes des soins palliatifs aiment les appeler) ont été bien étudiés. Il a été démontré qu'un traitement global administré à titre palliatif améliore la sensation de bien-être du mourant à cette étape très difficile de sa vie.

[Text]

Senator Keon: When witnesses on the other side of the equation have appeared before us, many times I would like to have said, "But there is good information that indicates few people really want euthanasia if they are properly cared for and comforted." However, I do not know of any good source of that knowledge. I find that troublesome.

People representing the palliative care field have testified before us and given us some references, but there is not a lot of information available.

It troubles me that we are looking at changes in legislation or changes to the Criminal Code. You suggested that section 241 be expanded and that something be done to clarify the withdrawal of treatment. However, we do not appear to know how many people in a properly operational frame of mind would want assisted suicide.

This issue is further compounded by the problems of the coroners. The coroners from Ontario who appeared before us this morning have legal obligations to investigate wrongdoing, yet scientists cannot move into that field because they will incriminate anyone they question.

Perhaps I am giving you an extended comment rather than asking a question, but I should like further comments on this issue.

Dr. Crelinsten: As a comment, one of our suggestions is the recognition that some of that data does not exist, and that Canadian medical specialists are practising or equipped to gather that data, and would be eager to gather that data and answer those questions.

One of our suggestions is that research in these areas be fostered, and that those researchers who have the ability to ask the appropriate questions and garner the appropriate resources to answer those questions be encouraged to do so.

Senator DeWare: How do you feel about living wills? Are they being accepted as a legal document? Would you comment on someone having authority to make decisions on behalf of the patient, sort of like having a power of attorney? Is it working?

Dr. Crelinsten: Those are a great many questions on a very large issue. We want to emphasize that the concept of developing an advance appreciation of a person's life, or trying to understand the narrative of an individual's life through a doctor-patient relationship will allow competent decision making at times when decisions are very difficult. The concept of a living will and the concept of advance directives are instruments that underline the importance of developing a close relationship between a medical professional and a patient, so that throughout the course of illness, various options of treatment can be discussed. This allows the medical professional to develop an appreciation of the individual for whom he is caring. A narrative of life can be developed so that when a choice must be made from a range of options, it is consistent with the person's wishes, the person's way of living, and the person's values. Living wills, advance directives and proxy decision making are organizational instruments that allow those goals to come to fruition.

[Traduction]

Le sénateur Keon: Lorsque des témoins d'avis contraire se sont présentés devant nous, j'aurais souvent aimé pouvoir rétorquer qu'il y a de bonnes preuves que peu de gens souhaitent vraiment l'euthanasie lorsqu'ils sont bien soignés et bien reconfortés. Mais je ne sais pas où trouver cette information. Cela me trouble.

Les représentants de la médecine palliative qui ont témoigné devant nous nous ont cité quelques sources, mais il n'y a pas beaucoup d'information à ce sujet.

Je suis troublé que nous songions à modifier la loi ou le Code criminel. Vous avez proposé que la portée de l'article 241 soit élargie et qu'on clarifie la question de l'interruption d'un traitement. Mais nous ne semblons pas savoir combien de personnes dans un cadre qui fonctionnerait correctement demanderaient le suicide assisté.

La question est compliquée davantage par les coroners. Les coroners de l'Ontario qui ont comparu devant nous ce matin ont l'obligation légale de faire enquête sur les infractions à la loi, or les scientifiques ne peuvent pas entrer dans ce domaine parce qu'ils incrimineront tous ceux qu'ils interrogeront.

Je vous exprime peut-être une longue réflexion au lieu de vous poser une question, mais j'aimerais avoir votre opinion à ce sujet.

Le docteur Crelinsten: En guise de commentaire, je dirais que l'une de nos suggestions consiste à reconnaître que certaines données font défaut et que les médecins spécialistes canadiens obtiennent ces données ou sont en mesure de les obtenir et seraient ravis de le faire et de répondre à ces questions.

L'une de nos suggestions est de promouvoir la recherche dans ce domaine et que les chercheurs puissent poser les questions pertinentes et d'encourager les bonnes sources à répondre aux questions.

Le sénateur DeWare: Que pensez-vous des testaments biologiques? Sont-ils acceptés comme documents juridiques? Que pensez-vous du fait qu'une personne puisse prendre des décisions au nom du malade, grâce à une espèce de procuration? Est-ce que cela fonctionne?

Le docteur Crelinsten: Voilà beaucoup de bonnes questions sur un thème très vaste. Nous voulons souligner que l'idée de mieux connaître l'évaluation préalable de la vie d'une personne ou d'essayer de comprendre l'évolution de la vie d'une personne par la relation médecin-patient permettra de prendre des décisions éclairées à un moment où il y a des décisions très difficiles à prendre. Un testament biologique et des directives préalables sont des moyens qui soulignent l'importance d'établir une relation étroite entre le médecin et le patient, afin qu'au cours de la maladie, diverses options de traitement puissent être discutées. Cela permet au médecin de mieux comprendre la personne qu'il soigne. Un bilan de vie peut être établi afin que, lorsqu'il faut faire un choix parmi une gamme d'options, ce choix soit conforme aux désirs du patient, à sa façon de vivre et à ses valeurs. Les testaments biologiques, les directives préalables et les décisions par procuration sont des outils organisationnels qui permettent d'atteindre ces buts.

[Texte]

Senator DeWare: Our senior citizens — couples actually — are making these living wills. I suppose they have to do that through the Canadian bar or lawyers. Would you be making a presentation to them on how you feel about this issue of living wills?

Dr. Crelinsten: Individuals within the Royal College — Peter Singer and Fred Lowy in Toronto, and others in Montreal, are extremely active in developing this area of inquiry. The concept of living wills and advance directives is becoming popular in Canada.

The Canadian Cardiovascular Society is developing an administrative framework within which advance directives can be used, not only for specific diseases, but possibly for specific procedures, all with the aim of making sure patients know they are always in control of their medical care, that the interaction between a doctor and a patient is cooperative, and that the patients are in control of the options available to them. The Royal College would support any instrument underlining that relationship.

The Chairman: I am interested in what you are saying, because we have had a couple of medical doctors come before us who, when questioned directly as to observance of living wills, said something to the effect that, in the final analysis, it was the doctor's decision. This seems to be quite at odds with what you are saying. Do you think it is clear, within your medical ethical framework, that it is the patient's decision, if he or she is competent to make that decision?

Dr. Crelinsten: There is a very strong perception on the part of contemporary health care professionals that a patient's wishes take precedence over the wishes or values of the physician or health care professional caring for them.

In the vast majority of clinical encounters I am aware of, patients' preferences and choices are a subjective test. A competent person, an advance directive or a substituted judgment take precedence over any best-interest test that can be applied, whether in an intensive care unit or in an elective operation with someone who is totally competent. In a large organization and health care system, situations arise in which you could outline that that may not have occurred but, in my experience, at least from the position of the Royal College, the vast majority of patient-health care professional interaction puts primacy on the choice and decisions of the individual, the patient.

The Chairman: We have heard, time and again since these hearings commenced, both from supporters of change to the present laws and those who oppose change, that what we need is more and better palliative care. I do not think anyone on this committee would disagree with that. At the same time, we are troubled by the fact that we are also told there is not nearly enough palliative care. It is only available in larger centres. We are shocked by the fact that there is little teaching of palliative care in medical school.

[Translation]

Le sénateur DeWare: Nos personnes âgées (les couples en réalité) font ces testaments biologiques. Je suppose qu'elles doivent s'adresser au Barreau ou à des avocats. Seriez-vous prêts à leur exposer votre opinion sur la question des testaments biologiques?

Le docteur Crelinsten: Des membres du Collège royal, Peter Singer et Fred Lowry à Toronto, et d'autres à Montréal, travaillent de manière très active pour développer ce secteur d'enquête. L'idée des testaments biologiques et des directives préalables est en train de devenir très populaire au Canada.

La Société canadienne de cardiologie est en train de mettre au point un cadre administratif permettant d'appliquer des directives préalables non seulement à des maladies précises, mais peut-être aussi à des procédures en particulier, tout cela pour s'assurer que les patients savent qu'ils ont toujours le dernier mot sur les soins médicaux qui leur sont prodigués, que l'interaction entre le médecin et le patient reste caractérisée par la collaboration et que les patients ont le dernier mot sur toutes les options qui leur sont offertes. Le Collège royal appuierait tout mécanisme de nature à renforcer cette relation.

La présidente: Vos propos m'intéressent, parce que quelques médecins nous ont déclaré, lorsque nous les avons interrogés directement sur l'observation des testaments biologiques, qu'au bout du compte, c'est le médecin qui décide. Cela semble plutôt contredire vos propos. Pensez-vous que c'est clair, dans votre cadre éthique médical, que la décision revient au patient, s'il est apte à la prendre?

Le docteur Crelinsten: Les professionnels de la santé actuels ont fortement l'impression que les désirs d'un patient l'emporte sur les désirs ou les valeurs du médecin ou du professionnel de la santé qui le soigne.

Dans la vaste majorité des rencontres cliniques dont j'ai eu connaissance, les préférences et les choix des patients sont un critères subjectif. Une personne lucide, une directive préalable ou un jugement par procuration l'emportent sur tout critère du meilleur intérêt qui peut s'appliquer, que ce soit dans une unité de soins intensifs ou dans un contexte de choix où la personne est tout à fait apte à prendre des décisions. Dans une grande organisation et dans le système de santé, il y a des cas où vous pourriez dire qu'on a agi autrement, mais d'après mon expérience, du point de vue du Collège royal tout au moins, la vaste majorité des relations entre les patients et les professionnels de la santé accordent la priorité au choix et aux décisions du principal intéressé, le patient.

La présidente: Nous avons entendu à maintes et maintes reprises depuis le début de nos audiences, autant de la part de ceux qui préconisent une modification des lois actuelles que de ceux qui s'y opposent, que nous avons besoin de plus de soins palliatifs et de soins palliatifs de meilleure qualité. Je ne crois pas qu'aucun membre du comité ne soit pas d'accord là-dessus. Par ailleurs, nous sommes troublés par le fait qu'on nous déclare du même souffle qu'il n'y a nettement pas assez de soins palliatifs. Ces soins ne sont offerts que dans les grands centres. Nous

[Text]

Dr. Dinsdale, I spoke to your predecessor some months ago about this issue because I wanted to find out how widely the education of palliative care was being advanced. His response was "very little". The point he was making was that so much emphasis has been placed in recent years on technology that medical students spend a great deal of their time learning the latest in medical technology. They have been infused with the idea that the most important service they can provide to a patient is to try the latest medical technology, to the detriment of palliative care. He indicated that he thought this attitude was changing quite dramatically.

We have heard from doctors that they are conducting their own seminars and teaching themselves in this area. We also heard from Dr. Henteleff that consideration is being given to making palliative care a specialty of the college, but then we understand that some family doctors are concerned about that.

Perhaps you would comment on the palliative care issue I have just raised.

Dr. Dinsdale: I try to get a sense of balance in terms of the relative emphasis on what undergraduate medical students are being exposed to nowadays. There has been an enormous surge in technology. When applied correctly, this is of enormous benefit to patients and physicians alike in diagnosis and treatment. There is no question that many technologies are front and centre.

Having said that, I would have thought that an awareness of the needs of the patient in relation to the palliative care approach would also have been receiving steadily increasing emphasis. The topic of biomedical ethics has evolved rapidly in the last five to ten years, and my hunch and hope would be that palliative care is evolving in the same fashion. Obviously the spokespeople on its behalf have been few in number up until now, but I am optimistic that this is improving all the time.

The Chairman: Your third suggestion indicated a need to clarify legal ambiguities with respect to palliative care and decisions to forego therapy. This gets into the realm of withholding and withdrawing treatment.

We sent questionnaires to all the colleges and medical associations asking if they should like to have the legal decisions of Cruzan and Nancy B. incorporated into the law for greater clarity and certainty. Some did not answer the question in their replies. A few said it was better to leave the law as it is. On the other hand, we have had much testimony that the law needs to be clarified, so we are caught between these two quite different opinions.

Perhaps the Canadian Medical Association will give us some direction, but if we are to contemplate recommending changes to

[Traduction]

sommes choqués d'apprendre qu'on enseigne très peu la médecine palliative dans les écoles de médecine.

Docteur Dinsdale, j'ai parlé de cette question avec votre prédécesseur il y a quelques mois parce que je voulais savoir dans quelle mesure on met l'accent sur l'enseignement de la médecine palliative. Il m'a répondu «très peu». Il m'a déclaré qu'on a tellement mis l'accent sur la technologie ces dernières années que les étudiants en médecine passent la plus grande partie de leur temps à se familiariser avec les nouvelles technologies médicales. On leur a inculqué l'idée que le service le plus important qu'ils peuvent rendre à un patient c'est essayer la dernière technologie médicale, aux dépens des soins palliatifs. Il a indiqué qu'il pensait que cette attitude était en train de changer considérablement.

Les médecins nous ont appris qu'ils tiennent leurs propres ateliers et se donnent eux-mêmes la formation dans ce domaine. Le docteur Henteleff nous a également appris qu'on songe à faire de la médecine palliative une spécialité du collège, mais nous croyons comprendre que cette possibilité inquiète certains médecins de famille.

Vous pourriez peut-être donner votre opinion sur le problème des soins palliatifs que je viens de décrire.

Le docteur Dinsdale: J'essaie de parvenir à un certain équilibre en ce qui concerne l'importance relative des divers aspects de la formation actuelle des étudiants en médecine. Il y a eu une percée technologique spectaculaire. Lorsqu'elle est appliquée correctement, la technologie est extrêmement utile aux patients et aux médecins, en ce qui concerne le diagnostic et le traitement. Il ne faut aucun doute que de nombreuses technologies sont cruciales et essentielles.

Cela dit, j'aurais cru que la sensibilisation aux besoins du patient dans le cadre des soins palliatifs serait aussi un domaine de plus en plus important. L'éthique biomédicale a évolué rapidement depuis cinq à dix ans, et j'espère et souhaite de tout cœur que les soins palliatifs évoluent de la même façon. De toute évidence, ceux qui s'en font les porte-parole ont été peu nombreux jusqu'ici, mais je crois que la situation s'améliore sans cesse.

La présidente: Votre troisième suggestion consistait à dissiper les ambiguïtés juridiques touchant les soins palliatifs et les décisions de renoncer à un traitement. Cela nous amène au cœur de la question de l'interruption et du refus d'un traitement.

Nous avons envoyé des questionnaires à tous les collèges et à toutes les associations médicales pour leur demander s'ils souhaitent que les arrêts Cruzan et Nancy B. fassent jurisprudence pour plus de clarté et de précision. Certains n'ont pas répondu à la question. D'autres ont indiqué qu'il valait mieux ne pas changer la loi. Par contre, beaucoup de témoins ont déclaré qu'il faut clarifier la loi. Nous sommes donc pris entre ces deux opinions assez différentes.

L'Association médicale canadienne nous donnera peut-être une orientation, mais si nous devons songer à recommander des

[Texte]

the law, we need the help and advice of yourselves and all other medical practitioners in this area.

I have been reading a large article by a professor of law, Joan Gilmour of Osgoode Hall, on withholding and withdrawing life support from adults at common law. It is a very interesting and important document that shows all the ambiguities in the law today.

Would you not agree that we need your help in formulating any changes to the law? We need your suggestions on how we can best accomplish what it is that you want done.

Dr. Crelinsten: It is clearly a difficult task. That is why we are here, and why you are here. We are happy to hear that our cooperation is needed and requested. I am sure there are people within the Royal College who would be willing to help in any way you think we can.

The Chairman: That is very helpful and important to us. I am thinking of one situation which Professor Gilmour mentioned in her paper. I have personal knowledge of a case of a person in a persistent vegetative state. I gather there are several hundred of these people in hospitals across Canada today.

In the particular case of which I am thinking, the person has been in this state for over a decade. There is a quarrel within the family. The hospital is caught up in it, and it will end up in court. I can understand the hospital not wanting to take a position, although it has given its advice.

It seems to me that, rather than having all these cases go to court, it would be useful if we could first have the advice of your college and the other medical colleges with regard to the safeguards, and to when withholding and withdrawing of treatment would be considered proper. This is another area in which I think you could be very helpful to legislators, and in preventing much unnecessary litigation.

Senator Beaudoin: This is not a question of legal technique. That, of course, may be left to the Department of Justice of Canada, and also the various attorneys general of the provinces, because part of health law is provincial. Although criminal law is entirely federal, health law is, to a great extent, provincial.

Someone suggested this morning that we have separate legislation on euthanasia, assisted suicide, withdrawal of instruments and so on, instead of dealing with them in the Criminal Code. What is your reaction to that? Do you think it deserves a special statute, or is it better to amend the Criminal Code on the very points that you recommend? In my view, it is not the end of the world. Legal technology is not too difficult. What is difficult is knowing exactly what the people want.

Dr. Crelinsten: I have very little, if any, legal expertise and it would be very difficult for me to comment upon whether it would be better left where it is or in a separate piece of

[Translation]

changements à la loi, nous avons besoin de l'aide et des conseils de gens comme vous et de tous les autres médecins touchés par la question.

J'ai lu un long article d'un professeur de droit, Joan Gilmour d'Osgoode Hall, sur l'interruption et le refus d'un traitement destiné à des adultes par rapport à la common law. C'est un document très intéressant et très important qui montre toutes les ambiguïtés du droit actuellement.

N'êtes-vous pas d'accord que nous avons besoin de votre aide pour formuler toute modification éventuelle de la loi? Nous avons besoin de vos suggestions sur la meilleure façon de réaliser ce que vous attendez de nous.

Le docteur Crelinsten: C'est clairement une tâche difficile. Voilà pourquoi nous sommes ici et pourquoi vous êtes ici. Nous sommes heureux d'entendre que vous avez besoin de notre coopération. Je suis certain que des membres du Collège royal seraient prêts à vous aider par tous les moyens possibles.

La présidente: C'est très utile et important pour nous. Je pense à une situation que la professeure Gilmour a décrite dans son document. Je connais personnellement une personne qui se trouve dans un état végétatif permanent. Je crois comprendre qu'il y en a des centaines dans les hôpitaux canadiens actuellement.

Dans le cas auquel je pense, la personne en question est dans cet état depuis plus de dix ans. Il y a une querelle au sein de la famille. L'hôpital est pris entre les deux clans et se retrouvera en cour. Je peux comprendre que l'hôpital ne veuille pas prendre position, même s'il a donné son conseil.

Il me semble que, au lieu de faire trancher toutes ces situations par les tribunaux, il serait utile que nous puissions d'abord obtenir les conseils de votre collège et des autres collèges des médecins en ce qui concerne les mesures de précaution à prendre et les situations où l'interruption ou le refus d'un traitement seraient considérés acceptables. C'est un autre domaine où, selon moi, vous pourriez être très utiles aux législateurs et empêcher beaucoup de poursuites inutiles.

Le sénateur Beaudoin: Ce n'est pas une question de technique juridique. Cet aspect pourrait bien sûr être laissé au ministère de la Justice du Canada et aux divers procureurs généraux des provinces, parce que le droit de la santé relève des provinces. Même si le droit pénal est entièrement fédéral, le droit de la santé relève dans une grande mesure des provinces.

Certains ont proposé ce matin que nous ayons une loi distincte sur l'euthanasie, le suicide assisté, l'interruption d'un traitement, et cetera au lieu de traiter de ces questions dans le Code criminel. Quelle est votre réaction face à cette proposition? Pensez-vous qu'il faut une loi spéciale ou qu'il vaut mieux modifier le Code criminel en fonction de vos recommandations? Selon moi, ce n'est pas la fin du monde. Les mécanismes juridiques ne sont pas très compliqués. Ce qui est difficile, c'est de savoir ce que les gens veulent.

Le docteur Crelinsten: Je connais très peu le droit, voire pas du tout, et il me serait difficile de dire s'il vaudrait mieux recourir au Code criminel ou à une loi distincte. Je ne comprends pas

[Text]

legislation. I do not really understand the difference between the two, and it would be difficult for me to comment on that.

However, what is needed is an educative effort, not only for health care professionals but also for the public, as to what it means to withhold and withdraw a particular treatment; that in fact an individual has the ability, either by himself or through his substitute decision maker, to say legitimately, "I do not want that", and that, in fact, the health care professional has an obligation not to perform it.

Senator Beaudoin: I believe more and more that you are right. Since 27 million Canadians are interested in this problem, it might be much better not to leave it to the courts or the jurisprudence alone, but to legislate clearly on those aspects in order that all Canadians will know in what direction we are going.

Senator Carstairs: On page 2 of your presentation you talk about the requirement for the college to ensure that its postgraduate programs have within them the teaching of biomedical ethics and an evaluation of that learning. Should it be contemplated by the Royal College that a program on palliative care be a requirement for all postgraduate students?

Dr. Crelinsten: That is a difficult question, and probably one that could be answered best by all the specialty societies. Every specialist, whether an ophthalmologist, otolaryngologist, cardiac surgeon or kidney surgeon, has aspects of medical practice which involve the principles of caring for people who are suffering or are in pain. Each of us in our particular specialty learned the principles necessary to deal, hopefully effectively, with those patients who are in need of that kind of care. In that respect, we are all, in our particular specialties, exposed to the clinical situations in which the principles of palliative care take effect.

Although I have not heard all the presentations you have received here, and although I am sure there are some who would disagree, I think that across Canada the care of those who are in pain or suffering is in general pretty good. Improvements must be made with the intensification of the teaching of those principles in each specialty. As well, the interdisciplinary participation of ethics teaching would help to improve the palliative care of patients across all disciplines.

Senator Carstairs: It is interesting that you say that, because the statistic we have been hearing is that in fact only 5 per cent of patients get palliative care. One comment we hear over and over is that there is not enough training, either in medical schools or in postgraduate programs, with respect to palliative care. You seem to be saying that there are adequate amounts.

Dr. Crelinsten: It is a matter of definition. That statistic on palliative care refers to patients who no longer "belong" to a particular specialty, who cannot avail themselves of the techniques or technologies of that particular specialty, and require a transdisciplinary approach to their end-of-life situation or for their terminal illness. However, the principles that are

[Traduction]

vraiment la différence entre les deux et il me serait très difficile de me prononcer à ce sujet.

Mais ce qu'il faut c'est sensibiliser non seulement les professionnels de la santé mais aussi le public à ce qu'on entend par interrompre ou refuser un traitement; au fait qu'une personne peut, par elle-même ou par l'entremise de la personne qui prend les décisions à sa place, dire de bon droit qu'elle ne veut pas telle ou telle chose et que, en réalité, les professionnels de la santé ont l'obligation de respecter ces décisions.

Le sénateur Beaudoin: Je crois de plus en plus que vous avez raison. Puisque 27 millions de Canadiens sont intéressés par ce problème, il vaudrait peut-être mieux ne pas laisser les tribunaux ou la jurisprudence tout faire, mais légiférer clairement sur ces aspects afin que tous les Canadiens sachent dans quelle direction nous allons.

Le sénateur Carstairs: À la page 3 de votre mémoire, vous indiquez que le collège exige que les programmes de deuxième et de troisième cycle comprennent l'enseignement de l'éthique biomédicale et l'évaluation de cet enseignement. Le Collège royal devrait-il songer à ce qu'un programme de médecine palliative deviennent essentiel pour tous les étudiants de ces niveaux?

Le docteur Crelinsten: C'est une question difficile, à laquelle toutes les sociétés de spécialités pourraient probablement mieux répondre que moi. Pour chaque spécialiste, que ce soit un ophtalmologiste, un oto-laryngologue, un chirurgien cardiaque ou rénal, l'exercice de la médecine comporte des aspects qui sont reliés aux principes des soins à prodiguer aux gens qui souffrent ou ont des douleurs. Chacun de nous dans sa spécialité propre a appris les principes nécessaires pour soigner, efficacement nous l'espérons, les patients qui ont besoin de ces soins. À cet égard, nous sommes tous, dans nos spécialités respectives, exposés aux situations cliniques où s'appliquent les principes de la médecine palliative.

Même si je n'ai pas entendu tous les témoignages que vous avez reçus et même si je suis convaincu que certains ne seraient pas d'accord, je pense que les soins prodigués au Canada aux personnes qui souffrent sont généralement plutôt bons. Il faut les améliorer par l'intensification de l'enseignement de ces principes dans chaque spécialité. De plus, la participation interdisciplinaire à l'enseignement de l'éthique contribuerait à améliorer les soins palliatifs prodigués aux patients par toutes les disciplines.

Le sénateur Carstairs: C'est intéressant ce que vous dites, parce que selon les statistiques qui ont été communiquées, à peine 5 p. 100 des patients reçoivent des soins palliatifs. Une remarque qui revient sans cesse est qu'il n'y a pas assez de formation, dans les écoles de médecine ou dans les programmes d'études supérieures, en médecine palliative. Vous semblez affirmer le contraire.

Le docteur Crelinsten: C'est une question de définition. Ces statistiques sur les soins palliatifs se rapportent aux patients qui ne relèvent plus d'une spécialité en particulier, qui ne peuvent plus faire appel aux techniques ou aux technologies de cette spécialité et qui nécessitent une approche multidisciplinaire face à la fin de leur vie ou leur maladie en phase terminale. Mais les principes

[Texte]

developed in the care of those patients are used by physicians in other specialties to deal with similar problems. The research that palliative care physicians have done, and are continuing to do, in pain control is being used and disseminated by other specialists to take care of their patients who have similar degrees of pain. The kind of hospice or palliative care available to those patients who are at the end of a very long road of living may only be available to 5 per cent of patients. I am unaware of those statistics. However, the principles that are developed in the care of those patients are, I think, being used by all specialists in the care of their individual patients. They may not realize that they are getting the benefit of that care.

Senator Corbin: Since the good doctors are here, I should like to get their views. I am sure that you do not spend all of your time reading annals and bulletins. In many respects, you are just like the man on the street, in that you read newspapers and magazines, and you probably watch TV.

With respect to the debate on euthanasia, in your opinion, is the information being put forward by the media in such cases as Nancy B. and Sue Rodriguez such that the public can understand what the debate is all about? Are they in a position to make personal value judgments on the issues? Perhaps it is not a fair question to ask that you put on the shoes of the fellow who takes the bus to work every morning, but nevertheless, is the reporting flawed in your opinion? Are there omissions? Is the media doing a good job of placing the debate before the public?

Dr. Crelinsten: I think the public is well informed, and has some understanding of the issues. The part of the debate that I have the most difficulty with transmitting is the difference between euthanasia and the withholding or withdrawing of treatment. The withdrawal of a life-sustaining or life-supporting therapy, such as in the Nancy B. case, is not an example of euthanasia. It is not an example of suicide.

The difficulty lies not with the public being ill-informed; it is that the vocabulary becomes somewhat jumbled. In other words, different people use different terms or vocabulary to describe the same situation, which leads inevitably to a communication problem. The issues are clear, and there is a deep concern for these issues on the part of patients. The difficulty is trying to clarify and substantiate the vocabulary that is used in this debate. There are many lawyers here who think this way.

You mentioned specifically Nancy B. and Sue Rodriguez. The difficulty in this issue lies in the argument between the particular and the general. Many of you, probably even I, could make good moral judgments as to why an individual suffering from a horrible condition could be mercy killed. However, it is difficult to transpose those reasons and that justification to a policy that will influence the practice of a profession throughout an entire nation. To take an argument about an individual case and transpose that argument into law that will affect the whole Canadian picture of the professional practice of medicine is a difficult issue for me personally, and for physicians in general.

[Translation]

qui sont inculqués à propos des soins à prodiguer à ces patients sont appliqués par les médecins d'autres spécialités dans des situations du même genre. Les recherches sur le soulagement de la douleur qui ont été effectuées par les médecins qui prodiguent des soins palliatifs et qui se poursuivent encore sont utilisées et diffusées par d'autres spécialistes qui soignent des patients dont la douleur atteint la même ampleur. Il se pourrait que les soins palliatifs offerts aux patients qui arrivent au terme de leur vie ne soient offerts qu'à 5 p. 100 des patients. Je ne connais pas ces statistiques. Mais les principes inculqués pour soigner ces patients sont appliqués, selon moi, par tous les spécialistes pour soigner leurs patients. Les patients ne s'en rendent peut-être pas compte.

Le sénateur Corbin: Étant donné que d'excellents médecins sont parmi nous, j'aimerais avoir leur point de vue. Je suis convaincu que vous ne passez pas tout votre temps à lire les revues spécialisées et les bulletins. À bien des égards, vous êtes comme l'homme de la rue, et vous lisez les journaux et les revues et vous regardez la télé.

En ce qui concerne le débat sur l'euthanasie, à votre avis, l'information diffusée par les médias dans les affaires Nancy B. et Sue Rodriguez, par exemple, permet-elle aux gens de comprendre l'essence du débat? Sont-ils en mesure de porter des jugements de valeur personnels sur ces questions? Il n'est peut-être pas juste de vous demander de vous mettre dans la peau du quidam qui prend l'autobus tous les matins, mais néanmoins, les reportages sont-ils faussés selon vous? Oublie-t-on quelque chose? Les médias réussissent-ils à mettre le débat sur la place publique?

Le docteur Crelinsten: Je pense que le public est bien informé et comprend un peu l'enjeu. L'aspect du débat que j'ai le plus de difficulté à communiquer est la différence entre l'euthanasie et l'interruption ou le refus d'un traitement. L'interruption d'une thérapie de maintien en vie, comme dans l'affaire Nancy B., n'est pas un exemple d'euthanasie. Ce n'est pas un exemple de suicide.

La difficulté ne tient pas au fait que le public est mal informé mais plutôt que la terminologie employée est un peu embrouillée. Autrement dit, les gens utilisent des termes ou une terminologie différents pour décrire la même situation, ce qui provoque inévitablement des problèmes de communication. Les enjeux sont clairs et ils tiennent à cœur aux patients. Le pari consiste à essayer de clarifier et d'étayer la terminologie employée dans le débat. Il y a beaucoup d'avocats de cet avis.

Vous avez mentionné expressément les affaires Nancy B. et Sue Rodriguez. La difficulté dans ce cas tient à l'argument entre le particulier et le général. Un grand nombre d'entre vous, et peut-être moi aussi, pourriez porter de bons jugements moraux sur les motifs justifiant de tuer par compassion une personne atteinte d'une maladie horrible. Mais il est difficile de transposer ces motifs et cette justification en une politique qui influencera l'exercice d'une profession dans l'ensemble d'un pays. Prendre les arguments invoqués dans une situation particulière et les transposer en une loi qui influencera tout le tableau canadien de l'exercice professionnel de la médecine est une question difficile pour moi personnellement et pour les médecins en général.

[Text]

The Chairman: I thank you, Dr. Crelinsten, for your presentation.

Dr. Ferguson, we are very glad to have you with us representing New Brunswick Extra-Mural Hospital. Please go ahead.

Dr. Gordon Ferguson, New Brunswick Extra-Mural Hospital: Madame Chair, I am very pleased to be here. As I explained when I was first asked to attend, euthanasia and assisted suicide are not matters that I am experienced in or with which I am familiar. However, I notice in your bulletins that you are also interested in palliative care. I want to say a few words about the palliative care services that we provide at the extra-mural hospital.

We have provided palliative care at the extra-mural hospital from its beginning. As our services have expanded across the province, the number of cases of palliative care has also increased. At the moment, we treat approximately 200 palliative care patients every day. I cannot give you a more precise figure than that, nor can I tell you the number of visits we make to these patients.

The palliative care group consists of patients to whom we are prepared to give three or four nursing visits a day, whereas normally our average would be less than one visit a day. We will provide visits from social workers and nutritionists, and so on, if necessary, though one must weigh the benefits of having many people attending at the home, and the patient's right to decide what degree of privacy they wish to maintain.

We use the term "palliative care" to describe the care we give to patients who require relief from disabling symptoms and pain in the terminal stages of illness. These are symptoms that are depriving them of any semblance of quality in their last days of life. These patients have passed beyond the cure objective of the medical triad. However, we can still bring them relief from pain, and provide them with some comfort. One might say, with some danger of being misinterpreted, that they have ceased to be patients and have become dying persons. They are no less worthy of our best efforts, but now we have a different focus. We find this change of focus to be a useful way of looking at things because it helps to place the correct emphasis on what we are endeavoring to do for these particular individuals.

We do not classify all our dying patients as palliative. Many patients die peacefully, and have no need for relief from physical symptoms. We had 595 patients die at home during the last fiscal year, but I do not know exactly how many of these were classified as palliative, though I am sure it was the vast majority of them. We categorize patients as palliative largely for resource management purposes.

We do not operate our palliative care as an isolated service. We cannot afford to operate distinct services; thus, on any particular day, our staff carries a mixed load of palliative care patients, long term care patients and some patients requiring active treatment. We find this a satisfactory way of doing business, as do our

[Traduction]

La présidente: Je vous remercie, docteur Crelinsten, de votre témoignage.

Docteur Ferguson, nous sommes très heureux de vous accueillir pour représenter l'*Extra-Mural Hospital* du Nouveau-Brunswick. A vous la parole.

Le docteur Gordon Ferguson, New Brunswick Extra-Mural Hospital: Madame la présidente, je suis heureux d'être ici. Comme je l'ai expliqué lorsqu'on m'a demandé de témoigner, l'euthanasie et le suicide assisté ne sont pas des domaines dans lesquels je possède de l'expérience ou que je connais bien. Mais je remarque dans vos bulletins que vous vous intéressez aussi aux soins palliatifs. Je voudrais dire quelques mots sur les soins palliatifs que nous offrons à l'hôpital extra-mural.

Nous offrons des soins palliatifs à l'hôpital extra-mural depuis la création de cet hôpital. À mesure que nos services se sont étendus dans la province, le nombre de cas de soins palliatifs a augmenté lui aussi. À l'heure actuelle, nous donnons des soins palliatifs à environ 200 patients par jour. Je ne peux pas vous donner de chiffres plus précis ni vous dire le nombre de visites que nous faisons à ces patients.

Le groupe des soins palliatifs comprend des patients que nous sommes prêts à visiter trois ou quatre fois par jour, alors que normalement la moyenne serait inférieure à une visite par jour. Nous envoyons des travailleurs sociaux et des diététiciennes, par exemple, si nécessaire. Il faut cependant peser les avantages du maintien des malades à domicile et du droit des patients de protéger leur intimité.

Nous employons le terme «soins palliatifs» pour décrire les soins que nous prodigions aux malades ayant besoin d'un soulagement des symptômes débilitants et de la douleur qui accompagne la phase terminale d'une maladie. Ce sont des symptômes qui les privent de toute apparence de qualité dans les derniers jours de leur vie. Ces patients ont dépassé l'objectif de guérison de l'arsenal médical. Mais nous pouvons encore soulager leur douleur et leur apporter un certain réconfort. On pourrait dire, malgré le risque d'être mal interprété, qu'ils ont cessé d'être des patients et sont devenus des mourants. Ils ne sont pas moins dignes de nos meilleurs efforts, mais notre optique est différente. Nous trouvons que ce changement d'optique est une façon utile d'envisager la situation parce qu'il nous aide à viser la bonne cible pour aider les personnes en cause.

Tous nos mourants ne reçoivent pas des soins palliatifs. Beaucoup de patients s'éteigne doucement et n'ont pas besoin d'être soulagés de symptômes physiques. Nous avons compté l'an dernier 595 personnes qui se sont éteintes tranquillement à la maison, mais je ne sais pas combien d'entre elles recevaient des soins palliatifs, encore que je me doute bien que c'était la grande majorité. Nous qualifions les patients de «palliatifs» en grande partie pour des questions de gestion des ressources.

Nos soins palliatifs ne constituent pas des services distincts. Nous ne pouvons nous le permettre. Par conséquent, tous les jours, notre personnel s'occupe des patients qui ont besoin de soins palliatifs, de soins de longue durée et de traitement actif. Nous trouvons que c'est une façon efficace de procéder, et notre

[Texte]

visiting staff. The staff members find that a mixed caseload gives them some breathing space, so that they are not dealing with highly stressful conditions all day long.

A number of years ago we set up one of our units in stages. The first stage was a palliative care service. We found that with that service we had more incidents of stress, and more need for an employee assistance program than with any of our other units. Now that that unit is carrying a full caseload and the staff have a mixed caseload, the number of stress-related incidents has decreased to the same level as our other units.

Stress can come from a great many sources. In that unit at that time, one staff member reported that her child asked her, if she were such a good nurse, why all her patients died. Another nurse remarked that her family complained that they had to become terminally ill to receive her attention. These are stressful family dynamics that can arise for staff members.

Incidentally, we think it is important to have a quiet room available for a staff member who has lost a patient whom she may have been looking after for some time, and with whom she had close relationship. She may need to get away for a while for reflection and regrouping of her own strengths.

Palliative care can be provided effectively in the home. Nowadays, the extra-mural hospital provides it all across New Brunswick. A few patients live in too remote areas to be cared for at home. Dying at home can provide the opportunity for quiet, privacy, dignity, and family closeness. That may make death easier for the patient, and provide more consolation for the bereaved. Assuming a stable and caring home environment exists, emotional and physical comfort is often greatest at home with family, friends and pets nearby. Surveys of surviving relatives of deceased patients show that the patients and the survivors were very satisfied with the care we provided for the deceased.

To make palliative care at home work effectively means we must have good working relationships with the active treatment hospitals. In most circumstances, we have a palliative care patient who needs a change in regime that cannot be managed at home and must be admitted to hospital. The hospitals admit them with a minimum of red tape and expedite that admission. Similarly, once the regime has been adjusted and, if the patient is coming back to us, we accept the patient immediately, so that there is no waiting around or no days lost.

We do have our failures. Some patients who have been under our care for weeks may be admitted to hospital for the last day or two of life. It is usually family stress which brings this about. It happens most often to patients who have not been with us for a sufficiently long period of time to form that intimate, supportive relationship which is essential for palliative care. The symptoms of anxiety generated by impending death may overwhelm the

[Translation]

personnel visiteur est du même avis. Les membres du personnel trouvent que des dossiers variés leur donnent un peu de répit, parce qu'ils ne sont pas dans des situations très stressantes à cœur de jour.

Il y a quelques années, nous avons regroupé nos services en fonction d'étapes. La première étape était les services de soins palliatifs. Nous avons constaté que les cas de stress y étaient plus fréquents et que les employés avaient davantage besoin de services d'aide aux employés. Maintenant que ce service et ses employés s'occupent de dossiers de tous genres, le nombre d'incidents dus au stress est descendu au même niveau que dans les autres services.

Le stress peut provenir de diverses sources. Dans ce service, à cette époque-là, une employée a signalé qu'un enfant lui avait demandé pourquoi tous ses patients mouraient, si elle était une bonne infirmière. Une autre a fait remarquer que ses proches se plaignaient qu'ils devraient devenir malades en phase terminale pour qu'elle s'occupe d'eux. C'est une dynamique familiale très stressante pour le personnel.

En passant, nous trouvons très important de mettre à la disposition du personnel une salle où une infirmière qui vient de perdre un patient qu'elle soignait depuis un certain temps et avec qui elle avait tissé des liens puisse se reposer. Elle a peut-être besoin de se retirer dans un endroit calme pour réfléchir et retrouver ses forces.

Les soins palliatifs peuvent être prodigués efficacement à domicile. De nos jours, l'hôpital extra-mural offre dans l'ensemble du Nouveau-Brunswick. Quelques patients vivent dans des régions trop éloignées pour être soignés à domicile. Mourir à la maison peut leur permettre de vivre leurs derniers jours dans le calme, l'intimité, la dignité et entourés de leur famille. Cela peut rendre la mort plus supportable pour le patient et consoler davantage les proches. Lorsqu'il y a un cadre familial stable et bienveillant, le réconfort émotif et physique est souvent plus grand à la maison entouré de la famille, des amis et des animaux domestiques. Un sondage effectué auprès des parents de patients décédés démontre que les patients et les survivants étaient très satisfaits des soins fournis aux patients.

Pour que les soins palliatifs à domicile soient efficaces, nous devons avoir de bonnes relations de travail avec les hôpitaux qui offrent des traitements actifs. La plupart du temps, il s'agit d'un patient des soins palliatifs qui nécessite un changement de régime impossible à réaliser à la maison. Il faut donc l'hospitaliser. Les hôpitaux acceptent ces patients avec un minimum de paperasserie et accélèrent l'admission. De même, lorsque le régime a été adapté, si le patient nous revient, nous l'acceptons immédiatement, afin qu'il n'y ait pas d'attente ni de jours perdus.

Il y a des échecs. Certains patients que nous avons soigné pendant des semaines sont parfois hospitalisés un jour ou deux à la fin de leur vie. C'est habituellement le stress familial qui provoque cette situation. Cela arrive le plus souvent aux patients que nous ne soignons pas depuis assez longtemps pour avoir établi la relation intime et de soutien essentielle aux soins palliatifs. L'anxiété provoqué par une mort imminente peut être impossible à

[Text]

family. In these cases, resorting to hospital admission is appropriate to alleviate the stress felt by the patient and the family.

We have also noted that on some occasions the impetus for admission to hospital comes from the patient who, though comfortable, is worried about the degree of stress that they may be placing upon their family. This leads to a very fundamental point in home care; that is, the availability of a supportive network of family and friends. I think it was in the *New England Journal of Medicine*, 1984, that a correspondent wrote that he had visited a 10-bed intensive care unit and observed the Faustian soul of modern technology that provided most of the touching through mechanical means — electrodes, wires, tubes, scopes and the like; that medical professionals were rarely in touch with the patients and that technology, rather than persons, accompanied the ill and dying as they enacted their final rite of passage.

A lonely, solitary death at home demands similar condemnation. What many do not realize is that care in the community must not be construed totally as care by the community. Not everyone has that essential support of family network.

We can provide very effective palliative care in the home, but to do so we must provide professional help to the patients in their homes. We must provide them with the same professionals who would be assisting them in a hospital unit or hospice. It is assumed by bureaucrats and planners, and by some politicians, that the full burden of care in the home will be borne by family and friends. This is both a fallacy and very unfair.

It is incredible what some families will do, but in fairness to their well-being, to their physical and mental health, we must stop them from bearing too much of the burden before they destroy themselves or suffer breakdown. We must not ask them to do this. We must not ask the amateurs to take over from the professionals. When there is a move from hospital to home, there is a great tendency to think that you will rely on the amateurs to do what you had professionals doing in another location. Family dynamics must always be in the forefront of decision making and home health care.

In the extra-mural hospital we provide palliative care. We provide all our services on a visit basis. At some stage in the future, I hope that we will have sufficient resources to put a 24-hour-a-day presence in the home for some palliative care patients. This would involve using the professionals we are using now and the family, but also having nursing assistants, volunteers, homemakers and so on, to help cover the 24-hour period. As emphasized, the family must be accorded some time to rest and sleep, and to otherwise regroup.

Palliative care is not new. It was written during the first quarter of this century that it must always be remembered that in every mortal illness there is a point beyond which any further attempt at curative treatment is not only useless but cruel; that a painful deathbed is always a reproach to the doctor; that in these

[Traduction]

supporter pour les parents. Dans ces cas, l'hospitalisation s'impose pour soulager le stress que ressentent le patient et sa famille.

Nous avons également remarqué que, dans certains cas, c'est le malade lui-même qui, bien que confortable, s'inquiète du stress qu'il fait subir à ses proches et demande à être hospitalisé. Cela fait ressortir un aspect essentiel des soins à domicile: l'existence d'un réseau de parents et d'amis pour soutenir le malade. Je crois que c'est dans le *New England Journal of Medicine*, en 1984, qu'un correspondant a écrit qu'il s'était rendu dans une unité de soins intensifs de 10 lits et avait observé l'âme faustienne de la technologie moderne qui fait que la plupart des contacts physiques étaient de nature mécanique, électrodes, fils, tubes, et cetera; que les professionnels de la santé étaient rarement en contact avec les patients et que la technologie, plutôt que des personnes, accompagnait les malades et les mourants lors de leur dernier rite de passage.

Une mort dans la solitude à la maison est tout aussi condamnable. Bien des gens ne se rendent pas compte que les soins dans la collectivité ne doivent pas se limiter exclusivement aux soins par la collectivité. Les gens n'ont pas tout le soutien essentiel d'un réseau familial.

Nous pouvons prodiguer des soins palliatifs très efficaces à domicile, mais pour ce faire nous devons offrir une aide professionnelle aux patients à la maison. Nous devons leur donner accès aux mêmes professionnels qui les aideraient dans un hôpital ou un établissement de soins de longue durée. Les bureaucrates et les planificateurs, ainsi que certains politiciens, supposent que tout le fardeau des soins à domicile sera porté par les parents et les amis. C'est à la fois faux et injuste.

Ce que certaines familles réussissent à accomplir est incroyable, mais pour protéger leur bien-être, leur santé physique et mentale, nous devons cesser de leur faire porter un fardeau trop lourd avant qu'ils ne se détruisent ou ne fassent une dépression. Nous ne devons pas exiger autant d'eux. Nous ne devons pas demander à des amateurs de prendre la place des professionnels. Lorsqu'une personne hospitalisée rentre à la maison, on a souvent tendance à penser que ces amateurs feront le travail effectué par des professionnels à l'hôpital. La dynamique familiale doit toujours être au cœur de la prise des décisions et des soins à domicile.

À l'hôpital extra-mural, nous offrons des soins palliatifs. Nous offrons tous nos services sous forme de visites. J'espère que nous aurons un jour les ressources suffisantes pour assurer une présence 24 heures par jour dans les foyers de certains patients qui reçoivent des soins palliatifs. Il faudrait faire appel aux professionnels dont nous disposons actuellement et aux parents mais aussi à des aides-infirmières, à des bénévoles, à des ménagères, et cetera pour assurer une présence 24 heures par jour. Tel que je l'ai souligné, la famille doit avoir un peu de temps pour se reposer, pour dormir et pour rester unie.

Les soins palliatifs ne sont pas nouveaux. Quelqu'un a écrit au début du siècle que nous devons toujours nous rappeler que, pour toute maladie mortelle, il y a un point au-delà duquel toute autre tentative de traitement thérapeutique est non seulement inutile mais cruelle; qu'une lente et douloureuse agonie est toujours un

[Texte]

circumstances, it is our duty to change the direction of the plan, and if we cannot hope to cure, at least to aim at relief, and that we should therefore use morphine, and use it freely.

In other words, to allow a patient to experience unbearable pain or suffering might be construed as unethical medical practice. The textbook doses of narcotics we usually think about and read about are those recommended for the relief of short term care in active treatment. In acute illnesses, these doses are often grossly inadequate to alleviate the pain during long term care of, for example, someone dying of cancer.

When death has become inevitable, the balance between minimizing pain and suffering or potentially hastening death must be resolved in favour of relief of pain. Narcotics and other medications to relieve pain should be given by whatever doses and by whatever route necessary. This is both morally and ethically correct. It is both morally and ethically correct to increase the dose of narcotic to whatever is needed, even if this may hasten death, provided the physician's objective is relief of suffering.

The modern approach to palliative care has been one of the most significant developments in the management and treatment of patients over the last quarter century, but it is not always easy. As the patient's illness progresses towards death, suffering may intensify. We must not disguise the fact that the measures to minimize the suffering may require an intensity of care that rivals intensive curative efforts.

Keeping the patient clean, caring for the skin, preventing the formation of bed sores, treating neuropsychiatric symptoms, controlling peripheral and pulmonary oedema, keeping the mouth clean and moist, aggressively reducing nausea and vomiting, using intravenous medications and infusions, combatting the psychosocial forces that may lead to family fragmentation: all of these are items that may tax the skills of even the most experienced health professionals.

To summarize, palliative care in the home is possible. It is effective. It can impose great strains on family dynamics. A great number of factors must be considered before it is instituted. Like other institutions, it is not an enterprise to be embarked upon inadvisedly, lightly or wantonly.

Senator Corbin: I will take this opportunity to thank the witness for his presentation. I read the other paper, and I found it very informative. I am from New Brunswick, but I am not always up to date on what is happening. I think we can all be proud of the New Brunswick Extra-Mural Hospital.

I noticed in the paper that you supplied to the committee the insistence on professional people in the delivery of care at whatever degree. I thought initially that volunteers had no room in the extra-mural hospital delivery services, but you have stated unequivocally that volunteers in some phases of the palliative care

[Translation]

reproche au médecin; que, dans ces circonstances, nous avons le devoir de changer la direction du plan et, si nous ne pouvons espérer guérir, nous devons au moins essayer de soulager et donc recourir à la morphine, et ce, librement.

Autrement dit, laisser un patient souffrir des douleurs atroces pourrait être considéré comme une pratique médicale qui manque de probité. Les doses de narcotiques recommandées dans les manuels, auxquelles nous pensons, sont les doses recommandées pour soulager des douleurs à court terme dans le cadre d'un traitement actif. Dans les maladies aiguës, ces doses sont souvent très insuffisantes pour soulager la douleur lorsqu'on donne des soins de longue durée à quelqu'un qui se meurt du cancer, par exemple.

Lorsque la mort devient inévitable, l'équilibre entre le soulagement de la douleur et de la souffrance et le risque de hâter la mort doit pencher en faveur du soulagement de la douleur. Les narcotiques et autres médicaments pour soulager la douleur devraient être administrés selon les doses nécessaires et par tous les moyens. C'est moralement et éthiquement correct. Il est moralement et éthiquement correct d'accroître la dose de narcotique jusqu'au niveau nécessaire, même si cela peut hâter la mort, à condition que l'objectif du médecin soit d'apaiser la souffrance.

L'attitude moderne face aux soins palliatifs a permis des progrès des plus spectaculaires dans la gestion et le traitement des patients depuis un quart de siècle, mais la route n'est pas toujours facile. À mesure que le malade s'achemine vers la mort, la souffrance peut s'intensifier. Nous ne devons pas nous cacher que les mesures visant à atténuer la souffrance peuvent exiger une intensité de soins égale à celles des efforts thérapeutiques.

Faire la toilette du patient, soigner sa peau, empêcher la formation de plaies de lit, traiter les symptômes neuropsychiatris, contrôler les oedèmes périphériques et pulmonaires, garder la bouche propre et humide, réduire les nausées et les vomissements, administrer des médicaments par voie intraveineuse et par perfusion, combattre les forces psychosociales qui peuvent provoquer l'éclatement de la famille, tout cela peut mettre à l'épreuve les compétences des professionnels de la santé les plus chevronnés.

En résumé, les soins palliatifs à domicile sont possibles. Ils sont efficaces. Ils peuvent créer de grandes tensions dans les familles. Il faut considérer un grand nombre de facteurs avant d'y recourir. Tout comme d'autres entreprises, il ne faut pas s'y embarquer à l'aveuglette, à la légère ou sans raison.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie de cet exposé. J'ai lu l'autre document, que j'ai trouvé très instructif. Je viens du Nouveau-Brunswick, mais je ne suis pas toujours au courant de tout ce qui s'y passe. Je pense que nous pouvons tous être fiers de l'*Extra-Mural Hospital* du Nouveau-Brunswick.

J'ai remarqué dans le document que vous avez remis au comité l'insistance sur le rôle des professionnels dans la prestation des soins, à tous les degrés. Je pensais au début que les bénévoles n'avaient aucune place dans les services offerts par votre hôpital, mais vous avez déclaré sans équivoque que les bénévoles ont une

[Text]

process have a place, and can perform a useful role. Would you elaborate on that?

Dr. Ferguson: Yes. We have been slow in developing the volunteer side of our operation, but we are developing it, and it is becoming more important. It is an important component of any home care program.

There are a number of local palliative care volunteer services throughout New Brunswick. There are good ones in Shédiac, St. Stephen, Saint John and in a number of other areas. Before we begin operating in such areas, we establish contact and work closely with these services.

In other areas where such a service does not exist, we are developing it through our volunteer program. Yes indeed, volunteers are important. I was perhaps negligent in not mentioning them in the first paper.

Senator Corbin: My purpose was not to emphasize any negligence. We had witnesses appear before us from some points in Ontario. They emphasized the role of volunteers in the delivery of palliative care services, in the sense that palliative care should be construed as care by the community. Am I distorting your view?

Dr. Ferguson: In using that expression, I was trying to emphasize that I fear there is a danger of putting too much burden on the community. We talk about transferring people out of hospital to the community. In many cases that can be done, but in other cases, once the patient has gone home, he or she may still need professional help, and we should not be asking the family or friends to take on professional responsibilities.

When we look at home care in general across Canada — and that is including care of the elderly, ill, disabled and so on — about 80 per cent of the care is given by family and friends, so the community is already doing an enormous amount. We must not try to add on professional responsibility just because we have changed the location of care.

The selection of your volunteers is crucial in palliative care. Some volunteers can do things for patients, and do them well, but you need to carefully select your volunteers for palliative care, and you need to train them carefully. You need a particular type of volunteer. They are being used increasingly.

Senator DeWare: I want to thank Dr. Ferguson for coming here today. I hope the members of the committee have read the article on the extra-mural hospital. It started as a pilot project in Woodstock, New Brunswick and has done very well.

As the article states, it is the physician who must admit the patient to the extra-mural homecare, and who must discharge the patient. That is the reason why it is possible for the professionals to attend that patient. Is that not correct?

Dr. Ferguson: Yes.

[Traduction]

place à certaines étapes des soins palliatifs et qu'ils peuvent jouer un rôle utile. Pouvez-vous préciser votre pensée à ce sujet?

Le docteur Ferguson: Oui. Nous avons mis du temps à développer le côté bénévole de nos activités, mais nous sommes en train de le faire et il devient important. C'est un aspect important de tout programme de soins à domicile.

Il y a quelques services bénévoles de soins palliatifs dans tout le Nouveau-Brunswick. Il y en a de bons à Shédiac, à St. Stephen, à Saint-Jean et à quelques autres endroits. Avant de commencer à offrir nos services dans ces régions, nous établissons des contacts avec ces services et collaborons de près avec eux.

Dans d'autres régions où ces services n'existent pas, nous les mettons sur pied par l'entremise d'un programme de bénévolat. Il est vrai que les bénévoles sont importants. J'ai peut-être été négligent en oubliant de le mentionner dans le premier document.

Le sénateur Corbin: Je n'avais pas l'intention de souligner une négligence. Des témoins de diverses régions de l'Ontario ont fait ressortir le rôle des bénévoles dans la prestation des soins palliatifs, en ce sens que les soins palliatifs devraient être envisagés comme des soins par la collectivité. Est-ce que j'interprète mal votre pensée?

Le docteur Ferguson: Par cette expression, j'essayais de souligner qu'on risque, selon moi, d'imposer un fardeau trop lourd à la collectivité. On parle de sortir les gens de l'hôpital et de les renvoyer dans la société. Dans bien des cas, c'est possible, mais dans d'autres, une fois que le patient est rentré à la maison, il a peut-être encore besoin d'aide professionnelle et nous ne devrions pas demander aux parents ou aux amis d'assumer des responsabilités professionnelles.

Quand on regarde les soins à domicile en général au Canada (et cela inclut les soins aux personnes âgées, aux malades, aux handicapés, et cetera) on constate qu'environ 80 p. 100 des soins sont prodigues par les parents et les amis; la collectivité fait donc nettement sa part. Nous ne devons pas tenter d'imposer en plus des responsabilités professionnelles simplement parce que les soins ne se donnent plus au même endroit.

Le choix de nos bénévoles est crucial dans les soins palliatifs. Des bénévoles peuvent faire certaines choses pour les patients, et bien le faire, mais il faut choisir avec soin les bénévoles affectés aux soins palliatifs et il faut les former correctement. Il faut un certain type de bénévoles. On a de plus en plus recours à leurs services.

Le sénateur DeWare: Je veux remercier le docteur Ferguson d'être parmi nous aujourd'hui. J'espère que les membres du comité ont lu l'article sur l'hôpital extra-mural. Il s'agissait au départ d'un projet pilote à Woodstock, au Nouveau-Brunswick, dont les résultats ont été très encourageants.

Comme l'indique l'article, c'est le médecin qui doit inscrire le malade aux soins à domicile et qui doit lui donner son congé. C'est pour cette raison que les professionnels peuvent soigner les malades, n'est-ce pas?

Le docteur Ferguson: Oui.

[Texte]

Senator DeWare: It proved to be so popular that it was extended right across the province. We are quite proud of the program. How long have you been involved now?

Dr. Ferguson: I have been involved since 1980; before the program started, really.

Senator DeWare: Basically, then, you are one of the writers of the program?

Dr. Ferguson: With the help of Senator Robertson, yes.

Senator DeWare: I think the idea for such a program was developed in New Zealand, and we sort of took a page out of their book. Thank you very much.

The Chairman: May I ask if other provinces have emulated your initiative? Do you know of any?

Dr. Ferguson: The quotation from Michael Decter in my summary indicates that the answer to that question is no. However, other provinces have very good home care services. They are organized in a different way.

As I tried to emphasize, we see the hospital at home as part of a continuum of care. It is not like the homecare that we will add for this patient or that patient because it happens to suit the hospital or someone else. It is part of our continuum of care. It is part of the ensured health services of New Brunswick. Our objective is to use it when it is the most appropriate service to use.

About 40 per cent of our patients are admitted directly to the extra-mural hospital. They do not need to go through institutional hospitals and then be discharged. That indicates to me that the program is being used appropriately, and that patients are being admitted to us directly when we can provide the level of care that they need.

In many provinces, homecare has been developed more or less as a project or program. With us, it is part of the system. We like to think that we have a different approach to it, and we are encouraging it to be used more effectively. That is our objective, at any rate.

The Chairman: Would you comment on outpatient care, which we have in Ontario in many hospitals? Do you have that in New Brunswick as well? Is there a difference in cost or a difference in approach? Do you have outpatient care as we know it?

Dr. Ferguson: Yes. The distinction is, does the care require equipment that is found in hospitals and, if so, that is the most cost-effective place to aggregate it. People must go there. It is expensive equipment.

We are very much a low-tech operation, although technology is becoming more involved in homecare now that automated pumps, and so on, are available to give narcotics to patients.

[Translation]

Le sénateur DeWare: Ces services se sont avérés si populaires qu'ils ont été implantés dans toute la province. Nous sommes plutôt fiers de ce programme. Depuis combien de temps y participez-vous?

Le docteur Ferguson: Depuis 1980, avant que le programme commence, en réalité.

Le sénateur DeWare: Essentiellement, donc, vous êtes l'un des concepteurs du programme?

Le docteur Ferguson: Avec l'aide du sénateur Robertson, en effet.

Le sénateur DeWare: Je crois que l'idée d'un tel programme a été élaborée en Nouvelle-Zélande. Nous avons plus ou moins copié sur eux. Je vous remercie beaucoup.

La présidente: Puis-je demander si d'autres provinces vous ont imités? Le savez-vous?

Le docteur Ferguson: Non, à en juger par la citation de Michael Decter dans mon résumé. Mais d'autres provinces ont d'excellents soins à domicile. Ils sont organisés autrement.

Comme j'ai essayé de le faire ressortir, nous considérons l'hôpital à domicile comme un élément d'un ensemble de soins. Ce n'est pas comme les soins à domicile que nous ajoutons pour un patient ou un autre parce que cela convient à l'hôpital ou à quelqu'un d'autre. Cela fait partie de l'ensemble de nos soins. Cela fait partie des services assurés au Nouveau-Brunswick. Notre objectif est d'y faire appel chaque fois que c'est le meilleur service à utiliser.

Environ 40 p. 100 de nos patients sont inscrits directement à l'hôpital extra-mural. Ils n'ont pas besoin d'aller dans les hôpitaux et d'obtenir leur congé. Cela m'indique que le programme est employé correctement et que les patients viennent à nous directement quand nous pouvons leur offrir le genre de soins dont ils ont besoin.

Dans bien des provinces, les soins à domicile se sont développés plus ou moins dans le cadre d'un projet ou d'un programme. Chez nous, ils font partie du système. Nous aimons croire que nous avons une attitude différente face à eux et nous nous efforçons qu'ils soient utilisés efficacement. Voilà notre objectif, en tous cas.

La présidente: Pouvez-vous parler des services externes, qui existent dans de nombreux hôpitaux ontariens? En avez-vous aussi au Nouveau-Brunswick? Y a-t-il une différence de coût ou une différence d'attitude? Avez-vous des patients externes tels que nous les connaissons?

Le docteur Ferguson: Oui. La distinction est la suivante: les soins exigent-ils de l'équipement qui se trouve à l'hôpital et, dans l'affirmative, est-ce l'endroit le plus rentable pour les dispenser? Les gens doivent se rendre à l'hôpital. L'équipement coûte cher.

Nous faisons très peu appel à la technologie, encore que la technologie prenne de plus en plus de place dans les soins à domicile maintenant qu'il existe des pompes automatisées, par exemple, pour donner des narcotiques aux patients.

[Text]

There need not be any conflict between such services. Our services are for patients who do not need the expensive services of hospitals, whether as an inpatient or as an outpatient. On the other hand, we must look carefully at the patients who come in to us and are bedfast. As treatment progresses, they will become ambulatory and will be able to go out, visit the malls and so forth. Some people question whether the care should then be cut off. However, if the care is cut off, the patient will become bedfast again. That is not what we are there to do. We continue the care.

We are looking carefully at suggesting that when patients are at that stage, they come into our office, rather than having staff travel to see them. When we raise the matter with officials, we must stress that this is just a continuation of care. We have been asked why they should not go back to hospital outpatient care for this service.

I think one must look at all of these things carefully. There are certain circumstances which might make the hospital the most appropriate place. If it is just a continuation of care, and we started it, then until the patient can be discharged from care altogether, it is probably better to continue with the one service rather than changing to a different service. It would be very easy for us to get carried away and start equipping our offices as though they will were outpatient units, but that is not the objective of the exercise. The objective is to have an effective range of services that people can use, and that we can all help them to use most effectively for their care, and most cost effectively as well. There are grey areas there which we are constantly trying to work out with the hospitals.

The Chairman: It sounds like a most excellent program. I thank you very much for coming to tell us about it, Dr. Ferguson.

Dr. Ferguson: Thank you very much.

The Chairman: Senators, we are very pleased to welcome Dr. Robert Elgie from the Health Law Institute at Dalhousie University. Dr. Elgie is an old friend and colleague of mine from our days in law school, long before he became an expert in the medical field. He brings us his knowledge and expertise in both areas.

Dr. Elgie, we are glad to have you with us.

Dr. Elgie, Health Law Institute, Dalhousie University: Thank you very much, senator. It is a pleasure to be here. I am sure that I do not bring anything new about this very difficult issue to your table, but I do bring the views of a neurosurgeon who, in another life, lived in that world and saw many of the difficulties you are facing.

I also saw it from another perspective. My professor of the day asked me to examine a patient named Mr. Reibl who seemed to be having trouble getting physicians to give evidence on his behalf. Much to my surprise, that resulted in a significant change in the law on informed consent in this country through the case of *Reibl*.

[Traduction]

Pourquoi y aurait-il des conflits entre les deux services? Nos services s'adressent aux patients qui n'ont pas besoin des services hospitaliers coûteux, qu'ils soient des patients internes ou externes. Par contre, nous devons examiner avec soin le cas des patients cloués au lit qui s'adressent à nous. À mesure que les traitements progressent, ils pourront se déplacer et sortir, aller au centre commercial, et cetera. Des gens se demandent s'il faut alors interrompre le service. Mais si les services ne sont plus offerts, le malade sera de nouveau cloué au lit. Ce n'est pas ce que nous voulons. Nous continuons donc d'offrir les soins.

Nous songeons sérieusement à proposer que lorsque les patients en sont rendus là, ils viennent à nos bureaux, au lieu que du personnel se rende chez eux. Quand nous soulevons la question avec les autorités, nous devons souligner que nous ne faisons que poursuivre les soins. On nous a demandé pourquoi ils ne devraient pas s'adresser aux services externes des hôpitaux pour obtenir ces soins.

Je pense que nous devons examiner toutes ces questions avec soin. Il y a des situations où l'hospitalisation semble indiquée. S'il s'agit simplement de poursuivre les soins et que nous avons commencé à les donner, tant que le patient n'a pas reçu son congé, il vaut probablement mieux continuer plutôt que de changer de service. Il serait très facile pour nous de nous laisser emporter et de commencer à équiper nos bureaux comme s'ils étaient des services externes, mais ce n'est pas le but de la manœuvre. L'objectif consiste à offrir une gamme efficace de services que les gens peuvent utiliser et de les aider à s'en servir le plus efficacement pour être soignés, et ce, de la manière la plus rentable possible. Il y a des zones grises que nous essayons sans cesse de tirer au clair avec les hôpitaux.

La présidente: Votre programme semble excellent. Je vous remercie beaucoup d'être venu nous en parler, docteur Ferguson.

Le docteur Ferguson: Merci beaucoup.

La présidente: Sénateurs, nous avons le plaisir d'accueillir le docteur Robert Elgie, du *Health Law Institute*, de l'Université Dalhousie. Le docteur Elgie est un vieil ami et collègue à moi. Nous nous sommes connus quand nous fréquentions l'école de droit, bien avant qu'il ne devienne un expert dans le domaine médical. Il nous apporte ses connaissances et son expérience dans ces deux domaines.

Docteur Elgie, nous sommes heureux de vous accueillir parmi nous.

Le docteur Elgie, Health Law Institute, Université Dalhousie: Merci beaucoup, sénateur. C'est un plaisir d'être ici. Je suis convaincu de n'apporter rien de neuf au sujet de cette question très délicate qui vous intéresse, mais je présente le point de vue d'un neurochirurgien qui, dans une vie antérieure, a vécu dans ce monde-là et a vu un grand nombre des difficultés auxquelles vous êtes confrontés.

J'ai également vu la situation d'un autre point de vue. Mon professeur de l'époque m'a demandé d'examiner un patient du nom de Reibl qui semblait avoir du mal à trouver des médecins pour témoigner en son nom. À ma grande surprise, il en est résulté une modification importante du droit sur le consentement

[Texte]

v. *Hughes*. I have had some interesting side trips in my life, but that was one which was not planned.

During the past year, a number of highly publicized events have taken place that have prompted intense discussions about decisions that are made near the end of life. On September 30, 1993, in the case of Sue Rodriguez, the majority of the Supreme Court affirmed that euthanasia and physician-assisted suicide are criminal offenses, and that the particular section of the Criminal Code did not offend the Charter of Rights.

In February of 1994, Erwin Krickhahn and Sue Rodriguez, both suffering from amyotrophic lateral sclerosis, died. It is now known that the death of Sue Rodriguez was a physician-assisted suicide.

At about the same time, Russell Ogden, a doctoral student at Simon Fraser University, published a paper based on interviews with persons who had been party to assisted suicides, and who confirmed 34 such deaths between 1980 and 1993 in Canada.

The specific issue of euthanasia and assisted suicide has been raised in the House of Commons, and now this special committee is inquiring into it in more detail. Clearly, this is a troubling public policy issue which has prompted, and will continue to prompt, intense scrutiny.

Why are such issues becoming more and more prominent in the media, in literature, and in the minds of patients, professionals and the public? There are a number of reasons for this increased interest, or at least increased awareness, of the issues. There is an increasing recognition by patients of their autonomy and their right to self-determination with respect to decisions regarding what shall or shall not be done to their bodies. The 1970s reinforced this with the legal acceptance of a new philosophy about informed, consent and patients are, accordingly, becoming better consumers.

In the 1980s, there was an extension of this autonomy through vehicles such as advance health care directives whereby patients acquired the right to make health care decisions well in advance of the time when they may lose competence.

With the recognition that there are some terminal conditions where suffering is unbearable or disease is incurable, discussions are now focusing on a patient's right to have that suffering or incurable condition relieved, even if that relief should involve actions or intentional omissions by physicians that result in death.

In addition, over the last 50 years or so, the rapid advances in medical knowledge have, on the one hand, created unrealistic expectations about our own mortality, or our own immortality and, on the other hand, raised concerns about the process of dying. They evolve from the fact that it may be possible, through the use of advanced medical technology, to forestall or prolong death to the point where the associated incapacity, pain and loss of dignity

[Translation]

informé au pays, grâce à larrêt *Reibl c. Hughes*. J'ai eu quelques aventures intéressantes dans ma vie, mais celle-là était vraiment imprévue.

Depuis un an, des événements qui ont fait les manchettes ont provoqué des discussions intenses sur les décisions qui se prennent à la fin de la vie. Le 30 septembre 1993, dans l'affaire Sue Rodriguez, la majorité de la Cour suprême affirmait que l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin étaient des infractions criminelles et que l'article du Code criminel visé n'allait pas à l'encontre de la Charte des droits et libertés.

En février 1994, mouraient Erwin Krickhahn et Sue Rodriguez, tous deux atteints de sclérose latérale amyotrophique. On sait maintenant que le décès de Sue Rodriguez était un suicide assisté par un médecin.

À peu près à la même époque, Russell Ogden, étudiant au doctorat de l'Université Simon Fraser, publiait un rapport fondé sur des entrevues avec des personnes qui avaient participé à des suicides assistés et qui ont confirmé l'existence de 34 décès de ce genre entre 1980 et 1993 au Canada.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté a été soulevée à la Chambre des communes et votre comité spécial l'étudie actuellement plus en détail. Il s'agit évidemment d'une question de politique publique qui a fait l'objet et continuera de faire l'objet d'un examen approfondi.

Pourquoi de telles questions occupent-elles de plus en plus de place dans les médias et dans l'esprit des patients, des professionnels et du public? Plusieurs raisons expliquent cet intérêt accru ou tout au moins cette sensibilisation accrue à ces questions. Les patients reconnaissent de plus en plus leur autonomie et leur droit de prendre eux-mêmes les décisions sur ce qui doit ou ne doit pas être fait avec leur corps. Les années 70 ont renforcé cette prise de conscience ainsi que l'acceptation légale d'une nouvelle philosophie sur le consentement informé. Par conséquent, les patients deviennent des consommateurs plus avertis.

Dans les années 80, on a accentué cette autonomie par des moyens comme les directives préalables, grâce auxquelles des patients ont acquis le droit de prendre des décisions relatives aux soins de santé bien avant que leurs facultés ne s'affaiblissent.

Puisqu'on accepte qu'il y a des maladies en phase terminale qui s'accompagnent de souffrances épouvantables ou des maladies incurables, les discussions portent désormais sur le droit d'un patient de soulager cette souffrance ou cette maladie incurable, même si ce soulagement comporte des actions ou des omissions volontaires par les médecins qui entraînent la mort.

De plus, depuis une cinquantaine d'années, les progrès rapides des connaissances médicales ont, d'une part, créé des attentes irréalistes au sujet de notre propre mortalité ou de notre immortalité et, d'autre part, soulevé des inquiétudes au sujet du processus de la mort. Ces attentes et inquiétudes découlent du fait qu'il peut être possible, grâce à la technologie médicale avancée, de repousser ou de prolonger la mort jusqu'au point où

[Text]

seem too often to take precedence over the intended use of this technology to preserve life.

Since the turn of the century, there has also been a dramatic shift in the places where people die. Sixty years ago, the vast majority of deaths occurred at home. It is now estimated that close to 75 percent of all deaths will occur in hospitals or long-term care institutions. Since deaths which occur in institutions are more subject to scrutiny and official review, decisions about death are therefore more likely to encounter heightened public awareness and discussion.

This increased attention to such issues has served to chill the willingness to let people die quite as readily, after what used to be quiet and private discussion and deliberation between a physician and the family. With this opening up of the decision making process, society has generally sought to step back and ask about the ethical and legal propriety of such decisions. This development, according to Kenneth Vaux, a doctor of theology who is a professor of ethics and medical education at the University of Illinois in Chicago, has meant that, by 1980, medical ethics had become a growth industry. He estimates that where there had only been some 100 medical ethicists in the U.S. in the early 1970s, by the 1980s there were some 10,000 to 15,000 persons working in this field. All of this means that ethicists and attorneys are known very often hovering in the background wherever decisions such as these must be made.

Decisions near the end of life relate to actions or intentional omissions by health care providers that will foreseeably result in death. In particular, these decisions concern the withholding or withdrawing of life sustaining treatment, the provision of palliative treatment that may have fatal side effects, euthanasia and assisted suicide.

Life sustaining treatment is basically any medical treatment that serves to prolong life without reversing the underlying medical condition. It may include mechanical ventilation of the lungs and artificial nutrition, to name only two. At one time, the failure to provide such treatment, or the withdrawal of such treatment, was termed passive euthanasia, but many experts now refrain from using that term, not only because it serves to confuse the debate over euthanasia and physician-assisted suicide, but because it also implies that the withholding or withdrawing of such treatments at the express wish of patients has something to do with actions that are specifically intended to end life rather than respond to a patient's expressed wish.

The right of a competent patient to refuse commencement of life-sustaining treatment, or to request its withdrawal, now seems fairly well entrenched in the common law of Canada. In the case of Nancy B., a Quebec patient with Guillain-Barré syndrome who was paralysed and ventilator dependent, the right of a competent patient to ask that the support system be withdrawn was confirmed and, with the full agreement of the court, it was agreed that she could receive medication to keep her comfortable.

[Traduction]

l'incapacité, la douleur et la perte de dignité qui en résultent semblent l'emporter trop souvent sur l'utilisation prévue de cette technologie pour maintenir la vie.

Depuis le début du siècle, il y a eu également une modification spectaculaire des lieux où les gens meurent. Il y a 60 ans, la plupart des gens mouraient à la maison. Il est désormais estimé que près de 75 p. 100 de tous les décès surviennent dans les hôpitaux ou des établissements de soins de longue durée. Étant donné que les décès dans les établissements sont plus sujets à des vérifications en profondeur et à des examens officiels, il est donc plus probable que le public soit plus sensibilisé aux décisions relatives à la mort et en discute davantage.

L'attention accrue portée à ces questions a refroidi le désir de laisser les gens mourir aussi facilement, après ce qui avait l'habitude d'être une discussion paisible et privée entre un médecin et la famille. Avec cette ouverture de la prise des décisions, la société a généralement cherché à prendre du recul et à s'interroger sur les aspects moraux et juridiques de ces décisions. Selon Kenneth Vaux, docteur en théologie et professeur d'éthique et d'éducation médicale à l'Université de l'Illinois à Chicago, cette évolution a fait que l'éthique médicale est devenue une industrie en plein essor depuis 1980. Il estime qu'alors qu'il n'y avait qu'une centaine d'éthiciens au début des années 70, dix ans plus tard, on en comptait de 10 000 à 15 000. Tout cela veut dire que les éthiciens et les avocats errent souvent en coulisses chaque fois qu'il faut prendre des décisions de ce genre.

Les décisions vers la fin de la vie se rapportent à des actions ou des omissions volontaires de la part des professionnels de la santé qui provoqueront probablement la mort. Ces décisions concernent entre autres l'interruption ou le refus d'un traitement de maintien en vie, la prestation d'un traitement palliatif pouvant avoir des effets secondaires mortels, l'euthanasie et le suicide assisté.

Un traitement de maintien en vie désigne essentiellement tout traitement qui sert à prolonger la vie sans combattre la maladie. Il peut s'agir notamment d'une ventilation mécanique des poumons et de l'alimentation artificielle, pour n'en nommer que deux. À une époque, ne pas fournir ce traitement ou l'interrompre était qualifié d'euthanasie passive, mais de nombreux experts se gardent désormais d'employer ce terme, non seulement parce qu'il embrouille le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin, mais aussi parce qu'il implique qu'interrompre ou refuser un tel traitement à la demande expresse des patients a quelque chose à voir avec des actions visant expressément à mettre fin à la vie au lieu de répondre à un désir exprimé par le patient.

Le droit d'un malade apte à décider de refuser le début d'un traitement de maintien en vie ou de demander son interruption semble désormais bien établi dans la common law du Canada. Dans l'affaire Nancy B., une paciente québécoise atteinte du syndrome de Guillain-Barré, paralysée et dépendante d'un ventilateur pulmonaire, le droit d'un patient lucide qui demande que le système de maintien en vie soit débranché a été confirmé et, avec le plein accord du tribunal, il a été convenu qu'on pourrait lui donner des médicaments pour qu'elle soit confortable.

[Texte]

In the Ontario decision of *Mallette v. Shulman*, the common law right of a Jehovah's Witness to refuse a life-saving blood transfusion by means of a written advance directive was confirmed by the courts.

Similarly, in the case of *Fleming v. Reid*, the right of a patient to refuse certain treatments in advance was also confirmed. There does, however, remain some doubt as to how specific the information about the treatment must be that is available to the patient.

There are, as well, some who are concerned about the precise wording of the Criminal Code which makes it an offence to abet or assist in a suicide, or to cause a bodily injury that may result in death. That has not yet been satisfactorily tested, and, to be on the safe side, those authors would recommend that the Criminal Code be amended.

An as yet unreported case in Manitoba is of interest. A man who seriously injured another person was charged with murder. The person was left conscious but ventilator dependent. At the express request of the patient, the life-support systems were withdrawn, but the individual had been charged with murder. The court set aside the charge of murder and called it manslaughter, on the grounds that an intervention had changed the original event and interfered with the chain of causation.

The situation with respect to incompetent patients is not quite as clear. The existence of advance health care directives, where they are available, may offer some assistance and the appointment of a guardian for personal health care decisions is an option to be considered in the absence of an advance directive. Consent by relatives in the absence of such a directive has not, heretofore, appeared to have resulted in legal jeopardy, but recent amendments in Ontario have endeavoured to clarify this situation further by literally ranking those who have priority with respect to consent for incompetent persons.

The provision of palliative treatment that may have fatal side effects is sometimes erroneously described in the literature as "double-effect euthanasia", a term which adds further confusion to the debate. The intent of the treatment is to relieve pain and suffering, but the patient's death is a foreseeable potential effect of that treatment or treatments. An example of this is gradually increasing the morphine dosage for patients to relieve severe cancer pain, realizing that large doses may depress respiration and ultimately cause death.

One of the main criticisms of palliative care is that it has not received the degree of recognition and emphasis that it deserves. Some, indeed, would say much of the discussion surrounding euthanasia arises from the fact that palliative care has not, to date, been universally emphasized, implemented and endorsed. One of the problems, of course, is that most admissions for persons in terminal states are to acute hospitals where the primary function of the institution, particularly if it is a tertiary hospital, is to preserve life at all costs and to use all the medical technology available. In other words, the institutional goal is cure.

[Translation]

Dans l'arrêt ontarien *Mallette c. Shulman*, le droit en common law d'un témoin de Jéhovah de refuser une transfusion sanguine qui aurait pu lui sauver la vie, grâce à une directive préalable, a été confirmé par les tribunaux.

De même, dans l'arrêt *Fleming c. Reid*, le droit d'un patient de refuser à l'avance certains traitements a aussi été confirmé. Il reste cependant des doutes quant au degré de précision de l'information relative au traitement qui doit être communiquée au patient.

Certains se préoccupent évidemment de l'article du Code criminel qui interdit de conseiller le suicide ou d'y aider ou de causer des lésions corporelles qui peuvent entraîner la mort. Ces articles n'ont pas encore été mis à l'épreuve de manière satisfaisante et, pour par mesure de précaution, ces gens recommandent que le Code criminel soit modifié.

Une affaire au Manitoba dont le jugement qui n'a pas encore été publié est digne d'intérêt. Un homme qui a blessé gravement une autre personne a été accusé de meurtre. La personne est restée consciente mais avait besoin d'un ventilateur pulmonaire. À la demande expresse du patient, les systèmes de maintien en vie ont été débranchés, mais il y avait déjà une accusation de meurtre. Le tribunal a rejeté l'accusation de meurtre et a parlé d'homicide, du fait qu'une intervention avait modifié le cours original des événements et perturbé la chaîne de cause à effet.

La situation relative aux malades inaptes n'est pas aussi claire. L'existence de directives préalables, lorsqu'elles sont permises, pourrait apporter une certaine aide, et la désignation d'un tuteur en ce qui concerne les décisions relatives aux soins de santé est une solution à envisager en l'absence de directives préalables. Le consentement de parents en l'absence de telles directives n'a pas, jusqu'ici, semblé compromettre la justice, mais des modifications récentes en Ontario ont tenté de clarifier la situation davantage en établissant littéralement des degrés de priorité à l'égard des personnes qui donnent leur consentement à la place de personnes inaptes à prendre des décisions.

Fournir des soins palliatifs susceptibles d'avoir des effets secondaires est parfois qualifié à tort dans la documentation sur la question comme une «euthanasie à double effet», un terme qui sème encore plus la confusion dans le débat. L'intention du traitement est de soulager la douleur et la souffrance, mais la mort du patient est un effet éventuel prévisible. Un tel traitement consiste notamment à accroître graduellement la dose de morphine administrée aux patients pour soulager de graves douleurs dues au cancer, en étant conscients que ces fortes doses peuvent entraver la respiration et finir par entraîner la mort.

L'une des plus grandes critiques des soins palliatifs est qu'ils n'ont pas été reconnus comme ils le devraient ni reçu l'attention qu'ils méritent. D'aucuns prétendent même qu'une grande partie du débat concernant l'euthanasie découle du fait que les soins palliatifs n'ont pas été mis en évidence, offerts et appuyés suffisamment jusqu'ici. L'un des problèmes est bien sûr que la plupart des admissions de personnes en phase terminale se font dans des hôpitaux pour soins aigus, dont la principale fonction consiste, en particulier lorsqu'il s'agit d'un hôpital tertiaire, à maintenir la vie à tout prix et à recourir à toutes les techniques

[Text]

In the United Kingdom, on the other hand, there is a great emphasis on hospice care, and the focus is on care and comfort. There is, as well, a need to educate society in general that death is inevitable, indeed to understand that in the midst of life there is death, and that preservation of life at all costs may not necessarily be in the person's best interests. Flowing from this, there is also a need to emphasize the importance of caring, compassionate palliative care which can be delivered in the home setting or in a hospice setting.

Euthanasia is commonly defined as the act of bringing about the death of a hopelessly ill and suffering person in a relatively quick and painless way for reasons of mercy. Euthanasia and assisted suicide, on the other hand, differ in the degree of physician participation. In euthanasia, the physician performs the immediate life-ending action, that is, the administration of lethal injection, whereas in assisted suicide the physician facilitates a patient's death by providing the necessary means or information to enable the patient to perform the life-ending act. Discussions about euthanasia are often highly charged, and one is often reminded of the very difficult and emotional debates that have taken place on other issues such as abortion. One thing is perfectly clear: Although it is no longer a criminal offence to attempt suicide, it remains an offence to assist in suicide. The arguments for and against euthanasia and physician-assisted suicide can be summarized as follows:

The arguments in favour of euthanasia flow from the basic premise that, for patients, the relief of unbearable suffering and the importance of knowing that he or she has some control over that suffering are paramount. For physicians, respect for the patient choice tied to the right of self-determination and the need to provide comfort and care should override concerns about the preservation of life when, in reality, one may simply be prolonging death. From the perspective of the state, which would ordinarily always be seen to have a primary interest in the preservation of life, it could be argued that since it is no longer a criminal offence to attempt suicide, the state has indicated a diminished interest in the preservation of life. There are also serious and supportive Charter arguments that security of the person, under section 7, and equal treatment, under section 15, are infringed, in spite of the Supreme Court's majority decision.

The arguments against euthanasia relate to the general principle that the state and physicians have an overriding obligation to promote and preserve life, and that the sanctioning of killing would be incompatible with that obligation. The fact that we have abolished capital punishment is argued by some to support that principle. It is also argued that the consequence of moving away from that principle would be harmful to patients, physicians and society. It might, for example, lead patients to think they were a

[Traduction]

médiacal disponibles. Autrement dit, le but de l'institution est de guérir.

Au Royaume-Uni, par contre, on insiste beaucoup sur les soins dans les établissements de soins de longue durée et on met l'accent sur les soins et le réconfort. Il faut bien sûr éduquer la société en général pour qu'elle accepte que la mort est inévitable voire qu'elle comprenne que la vie comporte aussi la mort et que maintenir la vie de quelqu'un à tout prix ne va peut-être pas dans le meilleur intérêt du principal intéressé. Par conséquent, il faut souligner l'importance des soins palliatifs attentionnés et compatisants qui peuvent être prodigués à domicile ou dans un établissement de soins de longue durée.

L'euthanasie est définie communément comme l'acte de provoquer la mort par compassion d'un malade sans espoir et souffrant, par des moyens relativement rapides et sans douleur. L'euthanasie et le suicide assisté, par contre, diffèrent par le degré de participation du médecin. Dans l'euthanasie, le médecin accomplit l'acte qui met fin à la vie, c'est-à-dire administre l'injection mortelle, alors que dans le suicide assisté, le médecin facilite la mort du patient en lui donnant les moyens ou l'information nécessaires pour qu'il mette fin lui-même à sa vie. Le débat sur l'euthanasie est souvent très émotif et on se fait souvent rappeler à la mémoire les débats très difficiles et émotifs qui ont eu lieu sur d'autres questions, telles que l'avortement. Une chose est parfaitement claire: même si tenter de se suicider n'est plus une infraction criminelle, il est toujours interdit d'aider quelqu'un à se suicider. Les arguments pour et contre l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin peuvent se résumer comme suit:

Les arguments en faveur de l'euthanasie découlent de la prémissse fondamentale que, pour les patients, le soulagement d'une douleur insoutenable et l'importance de savoir qu'ils ont un certain contrôle sur cette souffrance est primordial. Pour les médecins, le respect du choix du patient lié au droit à l'autonomie et la nécessité de soulager et de soigner devraient l'emporter si les préoccupations relatives au maintien de la vie lorsque, en réalité, on réussit peut-être simplement à prolonger la mort. Du point de vue de l'État, qui ordinairement semblerait toujours avoir pour principal intérêt le maintien de la vie, on peut soutenir qu'il puisque tenter de se suicider n'est plus une infraction criminelle, l'État a moins intérêt à protéger la vie. Il y a aussi de solides arguments liés à la Charte, soit qu'on enfreint les principes de la sécurité de la personne, prévue à l'article 7, et de l'égalité devant la loi, prévue à l'article 15, en dépit d'une décision majoritaire de la Cour suprême.

Les arguments contre l'euthanasie se rapportent au principe général que l'État et les médecins ont l'obligation suprême de promouvoir et de protéger la vie et que permettre de tuer sera incompatible avec cette obligation. Certains soutiennent qu'il faut abolir la peine capitale appuie ce principe. On fait également valoir que la conséquence de tout écart à ce principe portera préjudice aux patients, aux médecins et à la société. Il pourrait par exemple, pousser les patients à penser qu'ils sont un fardeau

[Texte]

burden upon their relatives, or indeed upon the state, and that this burden should be relieved by euthanasia or physician-assisted suicide.

Physicians, on the other hand, constantly confronted with media and other views on this issue, might lose their interest in palliative care and generally undergo what I call a desensitization phenomena with respect to supportive patient care. In addition, of course, there is the more difficult argument about the inevitable slippery slope. Concerns about involuntary and non-voluntary euthanasia cause very legitimate concerns about the importance and sanctity of life. Clearly, there are no easy answers and the struggle between private actions and public policy will remain in the forefront of the debate.

Are there any countries or states that have endeavoured to face these issues? Plebiscites in the state of Washington in 1991 and the state of California in 1992 that would have legalized euthanasia were defeated, but by very narrow margins, and in spite of the fact that public opinion polls supported the principle.

In Holland, euthanasia has been a criminal offence for many years, but there was a tacit agreement between the medical community, the courts and the office of the public prosecutor that, as long as certain steps were taken, no prosecution would ensue. These guidelines were converted into legislation in 1993 but, interestingly enough, euthanasia was left as a criminal offence. However, as before, physicians who take part in it will be immune from prosecution as long as certain criteria are respected and validated.

Those criteria are: That there is a voluntary action at the express wish of a competent patient who repeats the request and who is not under any duress; that the patient had an adequate opportunity to have alternative treatments proposed and has had time to consider them; that the patient's decision to end life is a certain one, and that it results from a lasting longing for death with no evidence of depression; that there has been unacceptable suffering that is perpetual, unbearable and hopeless; that there has been at least one consultation obtained to confirm the above; and that a written report is submitted afterwards.

Although there have been several private members' bills in the House of Commons addressing the issue of euthanasia, none have proceeded to final reading. As a result of the Sue Rodriguez story, it now appears that there will be further consideration of this issue, perhaps even a free vote.

It is interesting that in British Columbia, guidelines have been issued by the Office of the Attorney General indicating that, as long as certain procedures and steps are followed, much like those in Holland, there will be immunity from prosecution with respect to both palliative treatment that might have a fatal side effect and the withholding or withdrawing of life-sustaining treatments. Although euthanasia and assisted suicide remain criminal of-

[Translation]

pour leur famille ou même pour l'État et que ce fardeau devrait être allégé par l'euthanasie ou le suicide assisté.

Les médecins, par contre, sans cesse confrontés aux médias et aux autres opinions sur la question, pourraient voir leur intérêt pour les soins palliatifs s'émousser et subir ce que j'appelle un phénomène de désensibilisation à l'égard des soins de soutien aux patients. De plus, il y a aussi l'argument plus délicat de l'inévitable pente glissante. Les préoccupations relatives à l'euthanasie volontaire et involontaire soulèvent des questions très légitimes au sujet de l'importance et du caractère sacré de la vie. De toute évidence, il n'y a pas de réponse facile et les tensions entre les actions privées et la politique publique resteront au cœur du débat.

Des pays ou des États ont-ils tenté de faire face à ces questions? Les référendums dans l'État de Washington en 1991 et en Californie en 1992 en vue de légaliser l'euthanasie ont été renversés, mais par une faible marge, et malgré le fait que les sondages d'opinion publique étaient d'accord sur le principe.

En Hollande, l'euthanasie a été une infraction criminelle pendant longtemps, mais il y avait un accord tacite entre les médecins, les tribunaux et le bureau du procureur général faisant en sorte que, pourvu que certaines conditions soient remplies, il n'y avait pas de poursuites. Ces lignes directrices sont devenues loi en 1993, mais fait intéressant à souligner, l'euthanasie est demeurée une infraction criminelle. Tout comme avant, cependant, les médecins qui y prennent part seront dégagés de toute responsabilité criminelle tant que certains critères sont respectés et confirmées.

Ces critères sont les suivants: Il y a un acte volontaire à la demande expresse d'un médecin apte à décider qui répète la demande et qui agit tout à fait librement; le patient a eu des possibilités suffisantes de se faire proposer d'autres traitements et a eu le temps de les considérer; la décision du patient de mettre fin à sa vie est certaine et elle résulte d'un désir profond de mourir libre de tout signe de dépression; il existe une souffrance inacceptable qui est constante, intenable et sans espoir; il y a eu au moins une consultation pour confirmer que toutes les conditions précédentes sont remplies; un rapport écrit est présenté par la suite.

Même si quelques projets de loi d'initiative parlementaire ont été déposés à la Chambre des communes sur la question de l'euthanasie, aucun ne s'est rendu jusqu'à la dernière lecture. Par suite de l'affaire Sue Rodriguez, il semble maintenant que la question sera étudiée à nouveau et qu'il y aura peut-être même un vote libre.

Il est intéressant de noter qu'en Colombie-Britannique le Bureau du procureur général a publié des lignes directrices indiquant que, tant que certaines procédures et étapes sont suivies, un peu comme en Hollande, il n'y aura pas de poursuites judiciaires concernant les traitements palliatifs susceptibles d'avoir des effets secondaires mortels et l'interruption ou le refus d'un traitement de maintien en vie. Bien que l'euthanasie et le

[Text]

fenses, each case will receive individual consideration, and the debate and discussion will continue.

Thank you very much.

Senator Carstairs: I thank you for your presentation, but I must say that I do not know exactly where you stand. I want to push you a little further.

Do you think the Criminal Code, as it presently exists, needs to be changed? If so, how?

Dr. Elgie: I think that you have an important decision to make on that issue. I suspect that you are inviting people to discuss the various issues and give various options. I do not want to pretend that it is an easy problem. I have been there at the bedside. I have held the hand of a boy, with his family, as he died. I know what it is like. It is not easy.

In that particular case, I told the boy and the family about a year ahead of time that he had about a year to live, and that he could either go to the emergency department of a hospital and run the chance of a tracheotomy and being put on a ventilator, or they could phone me at home. They phoned me at home. It was not easy. I have lived with that memory for a long time. I do not envy you the issues with which you are faced.

Holland is the only country which has, in effect, legalized euthanasia while still making it a criminal offence. In Holland, they still require that a patient be competent. In other words, they do not allow substitute decision making. And it must be a terminal illness. In that latter case, Sue Rodriguez would not have been helped in Holland. She had an incurable illness, but it was not a terminal, painful condition, as they require.

I have mixed views on this. I recently read an earlier article by Timothy Quill and a group of physicians which was in the *New England Journal of Medicine* in July of 1994. In this article he proposes a regulatory regime, an interesting concept which requires that one go through a period of documented palliative care, and if that is unsuccessful, that there be a referral to an independent palliative care physician who confirms that fact. Then the decision can be made by competent persons, or by advance directives where the person has been given clear and precise information about the nature of the consent.

That was the problem in *Mallette v. Shulman* and in *Fleming v. Reid*. The judge made it very clear that he was not saying in general that you could write down anything. You had to be able to show that the person understood what they were signing. In the case concerning the Jehovah's Witness, the judge was satisfied that the patient had a clear understanding of what was being refused, and in the case of Mr. Fleming, that he understood because he had been through the treatment before.

Senator Beaudoin: This morning we heard from doctors that it would be an advantage to legislate more clearly about the withdrawal of instruments or the refusal of medical treatment,

[Traduction]

suicide assisté demeurent des infractions criminelles, chaque cas sera étudié séparément et les débats et les discussions se poursuivront

Merci beaucoup.

Le sénateur Carstairs: Je vous remercie de votre exposé, mais je dois dire que je ne sais pas quelle est exactement votre position. Je voudrais vous pousser à aller un peu plus loin.

Pensez-vous que le Code criminel, tel qu'il existe actuellement, doit être modifié? Dans l'affirmative, comment?

Le docteur Elgie: Je pense que vous avez une décision importante à prendre sur cette question. Je suppose que vous invitez des gens pour discuter des divers enjeux et vous proposer diverses solutions. Je ne prétends pas que ce soit une problème facile. J'ai été au chevet des mourants. J'ai tenu la main d'un petit garçon, avec sa famille, au moment où il a rendu l'âme. Je sais ce que c'est. Ce n'est pas facile.

Dans ce cas-là, j'avais dit au petit garçon et à sa famille environ un an plus tôt qu'il avait encore environ un an à vivre et qu'il pouvait aller à l'urgence de l'hôpital et courir le risque d'une trachéotomie et d'être branché à un ventilateur ou encore qu'il pouvait me téléphoner à la maison. Ils m'ont téléphoné à la maison. Ce n'était pas facile. Ce souvenir m'a hanté pendant longtemps. Je ne vous envie pas de devoir réfléchir aux questions qui vous intéressent aujourd'hui.

La Hollande est le seul pays qui, dans les faits, a légalisé l'euthanasie, même si celle-ci demeure une infraction criminelle. En Hollande, on exige encore que le patient soit apte à décider. Autrement dit, on ne permet pas que la décision soit prise par un tiers. Et il doit s'agir d'une maladie en phase terminale. Sue Rodriguez n'aurait donc pas été aidée en Hollande. Elle avait une maladie incurable, mais pas douloureuse et en phase terminale, comme on l'exige en Hollande.

Je suis un peu partagé sur cette question. J'ai lu récemment un article de Timothy Quill et d'un groupe de médecins publié dans le *New England Journal of Medicine* de juillet 1994. Dans cet article, le docteur Quill propose un régime réglementaire. C'est une idée intéressante qui exige que le malade passe par une période documentée de soins palliatifs et que si, ces soins ne donnent aucun résultat, un médecin indépendant qui donne des soins palliatifs le confirme. Les personnes aptes à décider peuvent ensuite prendre une décision ou on peut appliquer une directive préalable dans laquelle la personne a donné des indications claires et précises sur la nature du consentement.

C'était le problème dans *Mallette c. Shulman* et dans *Fleming c. Reid*. Le juge a indiqué très clairement qu'il ne déclarait pas en général qu'on peut écrire n'importe quoi. Il faut pouvoir démontrer que la personne a compris ce qu'elle a signé. Dans le cas du témoin de Jéhovah, le juge était convaincu que le patient comprenait clairement ce qu'il refusait et, dans le cas de M. Fleming, que ce dernier comprenait parce qu'il avait reçu le traitement auparavant.

Le sénateur Beaudoin: Ce matin, nous avons entendu des médecins déclarer qu'il serait avantageux de légiférer plus clairement sur le débranchement des appareils ou le refus d'un

[Texte]

and also on the palliative care system. You are also a lawyer, are you not?

Dr. Elgie: I am a lawyer by training, but not by practice.

Senator Beaudoin: Do you think it would be good to legislate in those three areas, that is, withdrawal of instruments, refusal of treatment and palliative care?

The argument of the medical association — and I think it is right — is that it is one thing to rely on jurisprudence, but sometimes case law is not good enough. We may need a statute on this or an amendment to the Criminal Code. What is your reaction to that?

Dr. Elgie: I have always believed that people who refuse to commence life-sustaining procedures and palliative care with an inevitable fatal side effect should be protected. The British Columbia guidelines recognize that, but those guidelines, as you know, are with respect to prosecutorial discretions only. There are as many families which want you to continue it against your own judgment as there are families which want you to discontinue it. Sometimes it is important to have it structured.

Senator Beaudoin: If it is contained in the Criminal Code, it will be national. However, the administration of the Criminal Code is provincial, so its application may vary from one province to another. I am not too concerned about that because that is the case with respect to all crimes under the Criminal Code.

From a legal point of view, the withdrawal of instruments and the refusal of medical treatment are easier questions than assisted suicide. You referred to the case of Sue Rodriguez, and we know that the judgment of the Supreme Court was five to four. Do you have a personal opinion as to whether the majority or the dissenting opinion in the Sue Rodriguez case was better?

Dr. Elgie: I wish I had an easy answer for you on that one. The arguments set forth by Dr. Quill and others are compelling in terms of comfort and care. I have never had to face a situation where I intentionally would have considered terminating life. I have never been in a situation where palliative care and comfort did not suffice, but with people like Sue Rodriguez and Alzheimer patients, in later stages they are difficult problems. I do not have an answer. I would not be part of it, but I could understand why some people would feel that it is a compelling argument. That is the ultimate level of providing comfort and care.

Senator Beaudoin: Obviously there is a legal difference between palliative care application and the assisted suicide solution in the Sue Rodriguez case. In the palliative care application a doctor is involved, but the first purpose of the intervention of the doctor is to fight against the suffering.

Dr. Elgie: Yes, to relieve pain and suffering.

[Translation]

traitement médical ainsi que sur le système des soins palliatifs. Vous êtes aussi avocat, n'est-ce pas?

Le docteur Elgie: Je suis avocat de formation, mais je n'ai jamais exercé.

Le sénateur Beaudoin: Pensez-vous qu'il serait bien de légitérer dans ces trois domaines, soit le débranchement des appareils, le refus d'un traitement et les soins palliatifs?

L'argument de l'Association médicale (et je crois qu'il est fondé) est que c'est une bonne chose de se fier sur la jurisprudence, mais parfois les précédents ne suffisent pas. Nous avons peut-être besoin d'une loi à ce sujet ou d'une modification au Code criminel. Qu'en pensez-vous?

Le docteur Elgie: J'ai toujours cru que les gens qui refusent de commencer des procédures de maintien en vie et des soins palliatifs ayant des effets secondaires mortels devraient être protégés. Les lignes directrices de la Colombie-Britannique le reconnaissent, mais comme vous le savez, ces lignes directrices ne s'appliquent qu'au pouvoir discrétionnaire d'intenter des poursuites. Il y a autant de familles qui veulent qu'on continue les traitements malgré notre jugement que de familles qui veulent qu'on y mette fin. Il est parfois important de structurer ces aspects.

Le sénateur Beaudoin: Si les dispositions se trouvent dans le Code criminel, elles seront nationales. Mais l'administration du Code criminel est provinciale, alors l'application pourrait varier d'une province à l'autre. Cela ne m'inquiète pas trop parce que c'est le cas de tous les actes criminels prévus par le Code.

Du point de vue juridique, l'interruption ou le refus d'un traitement médical sont des questions plus faciles à régler que le suicide assisté. Vous avez mentionné l'affaire Sue Rodriguez et nous savons que le jugement de la Cour suprême était de cinq contre quatre. Avez-vous une opinion personnelle sur le fait qu'une décision majoritaire dans l'affaire Sue Rodriguez serait meilleure ou moins bonne qu'une opinion dissidente?

Le docteur Elgie: J'aimerais bien avoir une réponse facile à vous donner. Les arguments invoqués par le docteur Quill et d'autres concernant le soulagement et les soins sont convaincants. Je n'ai jamais eu à faire face à une situation où j'aurais songé délibérément à mettre fin aux jours de quelqu'un. Je n'ai jamais été dans une situation où les soins palliatifs et le réconfort ne suffisaient pas, mais pour des gens comme Sue Rodriguez et les patients atteints de la maladie d'Alzheimer, il y a des problèmes difficiles dans les dernières étapes de la maladie. Je n'ai pas de réponse. Je ne suis pas d'accord, mais je peux comprendre pourquoi certaines personnes estiment que c'est un argument convaincant. C'est la dernière étape des soins et du soulagement.

Le sénateur Beaudoin: Il y a évidemment une différence entre les soins palliatifs et la solution du suicide assisté dans l'affaire Sue Rodriguez. Dans les soins palliatifs, un médecin participe, mais le premier objectif de l'intervention du médecin est de combattre la souffrance.

Le docteur Elgie: Oui, de soulager la douleur et la souffrance.

[Text]

Senator Beaudoin: If death is consequential, it is acceptable. But with assisted suicide, it is a bit more complicated than that. That is probably why our last tribunal was so divided — that is, because of the intervention of a third party. As you said, it is based on section 7 of the Charter, and on the concept of equality before the law. People do not necessarily agree on this, but do you not have a personal opinion on that point?

Dr. Elgie: I said that I find the arguments given by people like Dr. Timothy Quill and his associates to be compelling ones. I find it difficult to form the intent to terminate a life, but I have absolutely no problem with doing as much as can be done to relieve pain and suffering.

As an aside, you raised an important point a moment ago. I spent the week before last at the Westminster Institute of Ethics and Human Values. While in the hospitals with some of the ethicists, I observed that one of them was particularly concerned about the withdrawal of life-sustaining treatment and palliative care with an understanding that there might be fatal side effects. She was confused with the issues of euthanasia and assisted suicide. It was her expressed hope that we could get that off the table so that the debate could focus on the real issues. She tells me that she encounters people who think that the whole debate is about withholding life-supporting treatment, and it is confusing the public.

Senator Beaudoin: My last question concerns the Manitoba case. What was the case you were talking about? Was it where an accusation of murder was later changed to manslaughter?

Dr. Elgie: I was talking to a colleague about this. He will try to dig the case up for me if he can. A man was charged with murder when an individual whom he had seriously injured was placed on life-support systems. Eventually, with consent — and I am not sure if it was a relative or the guardian — the life-support systems were withdrawn. The court said that that interfered with the line of causation; that an interference had taken place that had brought about death, and that, therefore, it was not murder but it was manslaughter. That is a difficult argument to support, but that is what was said.

Senator Beaudoin: Who gave the consent? It was not the patient, was it?

Dr. Elgie: No. It was a substitute.

Senator Beaudoin: I see. And the accused was found guilty of manslaughter?

Dr. Elgie: Yes.

Senator Beaudoin: But you do not have the name of the case?

The Chairman: It is not reported yet. We heard about that this morning from the coroners who were here. Apparently it is still unreported.

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: Si la mort en découle, c'est acceptable. Mais dans le cas du suicide assisté, c'est un peu plus compliqué. C'est probablement pour cela que notre tribunal suprême était si divisé, à cause de l'intervention d'un tiers. Comme vous l'avez déclaré, c'est fondé sur l'article 7 de la Charte et sur la notion de l'égalité devant la loi. Les gens ne sont pas nécessairement d'accord sur ce point, mais avez-vous une opinion personnelle à ce sujet?

Le docteur Elgie: J'ai déclaré que je trouve convaincants les arguments invoqués par des gens comme le docteur Quill et ses associés. Je trouve difficile d'établir l'intention de mettre fin à une vie, mais je n'ai absolument rien contre l'idée de faire tout son possible pour soulager la douleur et la souffrance.

En passant, vous avez soulevé une question importante il y a un petit moment. Il y a deux semaines, j'étais au *Westminster Institute of Ethics and Human Values*. Dans mes visites aux hôpitaux avec certains éthiciens, j'ai observé qu'une d'entre eux était particulièrement préoccupé par l'interruption d'un traitement de maintien en vie et les soins palliatifs à cause des éventuels effets secondaires mortels. Elle était confuse en ce qui concerne les questions de l'euthanasie et du suicide assisté. Elle a exprimé l'espoir que nous puissions dissiper cette confusion afin que le débat puisse porter sur les enjeux réels. Elle me dit qu'elle rencontre des gens qui pense que tout le débat porte sur l'interruption des traitements de maintien en vie et que le public est confus.

Le sénateur Beaudoin: Ma dernière question porte sur l'affaire manitobaine. Est-ce celle dont vous avez parlé? Celle où une accusation de meurtre a été changée par la suite en accusation d'homicide?

Le docteur Elgie: J'en ai discuté avec un collègue. Il essaiera d'étudier cette affaire pour moi s'il le peut. Un homme a été accusé de meurtre lorsque la personne qu'il a gravement blessée a été branchée à des appareils de maintien en vie. Au bout du compte, avec le consentement (je ne sais pas s'il s'agissait d'un parent ou d'un tuteur) les appareils ont été débranchés. Le tribunal a déclaré que cela avait perturbé la relation de cause à effet; qu'une intervention avait causé la mort et que, par conséquent, il ne s'agissait plus de meurtre mais plutôt d'homicide. C'est un argument difficile à étayer, mais c'est ce qu'on a déclaré.

Le sénateur Beaudoin: Qui a donné le consentement? Pas le patient, n'est-ce pas?

Le docteur Elgin: Non, c'était un tiers.

Le sénateur Beaudoin: Je vois. Et l'accusé a été reconnu coupable d'homicide?

Le docteur Elgie: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Mais vous ne savez pas le nom de l'affaire?

La présidente: Le jugement est encore inédit. Les coroners qui étaient ici ce matin nous l'ont appris. Apparemment, le jugement n'a pas encore été publié.

[Texte]

Senator Beaudoin: We are very up-to-date. The cases are not yet reported.

Dr. Elgie: I want to thank you for the point that you raised. It is important to clear up what the debate is about. The public does not have a clear concept of what many of us are talking about in these hallowed halls.

Senator Beaudoin: Personally, I am sure that the public does not distinguish between assisted suicide, euthanasia and withdrawal of instrument or refusal of treatment. For them, it is all euthanasia, but they do not define euthanasia.

Senator Corbin: I am glad that you raised that last point. That has been an object of preoccupation on my part. You illustrate that a lot of confusion still exists.

Doctor, the point I wish to raise with you, so that there is no misunderstanding on my part, refers to page six and the longer paragraph on that page, paragraph three. You say that:

Interestingly enough, in British Columbia, guidelines have been issued by the Office of the Attorney General indicating that as long as certain procedures and steps are followed — much like those in Holland — that there will be immunity from prosecution with respect to both palliative treatment that might have a fatal side effect and the withholding or withdrawing of life sustaining treatments.

I have no difficulty with that, but it is the highlighting of the "...procedures and steps are followed — much like those in Holland . . ." that troubles me.

Dr. Elgie: That was ironical. As I read it, they followed the same words and almost the same language.

Senator Corbin: But with vastly different effects.

Dr. Elgie: I agree. They were trying to clear up the issue of palliative treatment and life sustaining treatment. That is, they were trying to separate the two.

Senator Corbin: But in Holland they can go much farther than that.

Dr. Elgie: It is still a crime.

Senator Corbin: But the legal text is meaningless. Is anyone being prosecuted?

Dr. Elgie: No. I have only known of one prosecution of a physician in this country in my lifetime, in Alberta, and he fled the country.

Senator Beaudoin: As a lawyer, do you not find it strange that, if it is the law, the court does not declare any physician guilty?

Dr. Elgie: Yes, unless some people have been prosecuted recently. I only know of one case in Alberta, and the doctor fled the country to avoid prosecution. There was an unfortunate male nurse at the Wellesley Hospital two years ago who injected

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: Nous sommes vraiment bien informés. Les jugements ne sont pas encore publiés.

Le docteur Elgie: Je veux vous remercier d'avoir soulevé la question. Il est important de préciser clairement l'enjeu du débat. Le public ne sait pas clairement quel est le sujet dont un grand nombre d'entre nous discutons entre ces murs.

Le sénateur Beaudoin: Personnellement, je suis convaincu que le public ne fait pas la distinction entre suicide assisté, euthanasie et interruption ou refus d'un traitement. Pour les gens c'est tout de l'euthanasie, mais ils ne définissent pas l'euthanasie.

Le sénateur Corbin: Je suis content que vous ayez évoqué le dernier sujet. C'en est un qui me préoccupe. Vous démontrez qu'il y a encore beaucoup de confusion.

Docteur, l'aspect que je veux évoquer avec vous, afin qu'il n'y ait aucun malentendu de ma part, se rapporte à la page 6 du long paragraphe qui se trouve sur cette page, le troisième paragraphe. Vous déclarez que:

Il est intéressant de noter qu'en Colombie-Britannique le Bureau du procureur général a publié des lignes directrices indiquant que, tant que certaines procédures et étapes sont suivies, un peu comme en Hollande, il n'y aura pas de poursuites judiciaires concernant les traitements palliatifs susceptibles d'avoir des effets secondaires mortels et l'interruption ou le refus d'un traitement de maintien en vie.

Cela ne m'embête pas, mais d'avoir souligné «tant que certaines procédures et étapes sont suivies, un peu comme en Hollande» qui me préoccupe.

Le docteur Elgie: C'était une pointe d'ironie. En lisant ces lignes directrices, je me suis rendu compte qu'elles étaient reprenaient la même terminologie et presque exactement la même formulation.

Le sénateur Corbin: Mais les effets sont très différents.

Le docteur Elgie: J'en conviens. Ils essayaient de clarifier la question des traitements palliatifs et des traitements de maintien en vie. Ils essayaient de faire une distinction entre les deux.

Le sénateur Corbin: Mais en Hollande, on peut aller beaucoup plus loin.

Le docteur Elgie: C'est encore un acte criminel.

Le sénateur Corbin: Mais le texte juridique n'a pas de sens. Est-ce que des gens sont poursuivis?

Le docteur Elgie: Non. Je n'ai entendu parler que d'une poursuite d'un médecin au pays dans toute ma vie, c'était en Alberta, et le médecin s'est enfui du pays.

Le sénateur Beaudoin: En tant qu'avocat, ne trouvez-vous pas étrange, si c'est la loi, que les tribunaux ne déclarent jamais un médecin coupable?

Le docteur Elgie: Oui, à moins que certaines personnes aient été poursuivies récemment. Je ne suis au courant que d'une affaire en Alberta et le médecin s'est enfui pour éviter les poursuites. Il y a eu, il y a deux ans, ce malheureux infirmier de

[Text]

potassium chloride into a patient who was already about to die. That nurse was convicted, and lost his licence.

Senator Beaudoin: In Canada?

Dr. Elgie: Yes, in Ontario.

Senator Beaudoin: I thought you were referring to Holland.

Dr. Elgie: No, this occurred in Ontario.

The Chairman: I think the doctor was also charged in that case. We heard about that this morning again.

Dr. Elgie: I had not heard that.

Senator Carstairs: That was a different case.

The Chairman: No, it was the same one.

Senator Carstairs: No, it was a third case.

The Chairman: There is a Timmins case that involves a doctor, but in the case that occurred at Wellesley Hospital, both the nurse and the doctor were charged. I clarified that this morning.

Dr. Elgie: I only knew about the nurse.

The Chairman: But the case has not been disposed of at this time.

Senator Beaudoin: How many cases do we have? We have the Manitoba case, the Timmins case and now there is another one?

The Chairman: The witnesses from the coroner's office told us of three specific cases in Ontario this morning. He mentioned them to us this morning. In two of them, the doctor was involved. In the first one, there was not a doctor involved.

Senator Lavoie-Roux: In that case it was the son of the person involved.

The Chairman: Yes, it was the son in that particular case.

I wish to return to the B.C. guidelines that you referred to. I do not have them in front of me here but, as I recall, they will not institute proceedings unless there is a reasonable chance of obtaining a conviction. That is a caveat within those guidelines which I find quite strange. One of the coroners referred to that this morning and said that that does not help the law at all. It does not help clarify the law, in any case.

Dr. Elgie: It must be disturbing to citizens to think that their charge is laid but they are not sure that they will get a conviction in other cases of criminal offenses.

The Chairman: Yes, and that is how it is worded. I am more attuned to your definition of euthanasia in your paper today than I was with the one we received from the Royal College of Physicians and Surgeons this morning. They defined it as "refers to the act of purposely ending the life of a person". That is not a complete definition. I did not raise it with them at that time, but I do not feel that that is a complete definition of euthanasia.

[Traduction]

l'hôpital Wellesley qui a injecté du chlorure de potassium à un patient déjà sur le point de mourir. Cet infirmier a été déclaré coupable et ne peut plus exercer sa profession.

Le sénateur Beaudoin: Au Canada?

Le docteur Elgie: Oui, en Ontario.

Le sénateur Beaudoin: Je croyais que vous parliez de la Hollande.

Le docteur Elgie: Non, c'est arrivé en Ontario.

La présidente: Je pense que le médecin a aussi été accusé dans cette affaire. Nous en avons entendu parler ce matin.

Le docteur Elgie: Je ne suis pas au courant.

Le sénateur Carstairs: C'était une autre cause.

La présidente: Non, c'était la même.

Le sénateur Carstairs: Non, c'était une troisième cause.

La présidente: Il y a eu une cause à Timmins, qui impliquait un médecin, mais dans l'affaire survenue à l'hôpital Wellesley, l'infirmière et le médecin ont été accusés. J'ai tiré cela au clair ce matin.

Le docteur Elgie: Je n'étais au courant que de l'accusation portée contre l'infirmière.

La présidente: Mais le jugement n'a pas encore été rendu.

Le sénateur Beaudoin: Combien y a-t-il de causes? Celle du Manitoba, celle de Timmins et, maintenant, il y en a une autre?

La présidente: Les témoins du bureau du coroner nous ont parlé ce matin de trois affaires précises en Ontario. On nous en a parlé ce matin. Dans deux d'entre elles, le médecin était impliqué. Dans la première, aucun médecin n'était impliqué.

Le sénateur Lavoie-Roux: Dans cette affaire, c'est le fils de la personne en cause qui est accusé.

La présidente: Oui, c'était le fils, dans cette affaire.

Je voudrais revenir aux lignes directrices de la Colombie-Britannique auxquelles vous avez fait allusion. Je ne les ai pas devant les yeux, mais si je me souviens bien, ils n'intenteront pas de poursuites à moins qu'il y ait une chance raisonnable d'obtenir une condamnation. C'est une condition que je trouve plutôt étrange. Un des coroners y a fait allusion ce matin et a déclaré que cela n'aide pas du tout la loi. Cela ne contribue pas à clarifier la loi en tous cas.

Le docteur Elgie: Ce doit être inquiétant pour les citoyens de penser que leurs accusations sont portées mais qu'ils ne sont pas certains d'obtenir une condamnation, comme pour les autres infractions criminelles.

La présidente: Oui, et c'est ainsi que les directives sont libellées. Je suis plus en accord avec la définition de l'euthanasie contenue dans votre mémoire d'aujourd'hui qu'avec celle que nous avons reçue du Collège royal des médecins et spécialistes ce matin. Ils l'ont définie comme «l'acte de mettre fin volontairement à la vie d'une personne». Ce n'est pas une définition complète. Je n'ai pas soulevé la question avec eux à ce

[Texte]

Dr. Elgie: I did not think so either, although Dr. Quill, in his writings, considers physician-assisted suicide to be both types.

The Chairman: I recall that. I do not think I have read the latest article by Dr. Quill that you referred to.

Dr. Elgie: I will get you a copy of it.

The Chairman: That would be fine. I should like to know more about the recommendation. It is different from the guidelines in his earlier book, which I have read, in that palliative care was required before any further steps were taken. How would that apply, for example, to AIDS patients in terminal stages of their illness? Obviously, there are some kinds of palliative care or some kinds of further steps that you can take with people in those stages, but many of them do not want to take any more steps. That is it. They have had it, and that makes it difficult, does it not?

Dr. Elgie: It does. However, some people would also say that, in countries that emphasize palliative care and hospice care, there is less emphasis and less discussion of euthanasia than in countries that have limited, if any, emphasis on hospice care and palliative care. Dr. Quill is saying that, if anyone is to enter into this area — and this causes a lot of concern for all of us — our first emphasis must be to ensure that we are able to provide palliative care to people. Otherwise, we may distract people from that important part of comfort and care.

The Chairman: I would agree with that.

Senator DeWare: My father had Lou Gehrig's disease. He and my mother lived with my husband and I for three years. He lost the use of his arms. His situation was similar to the Rodriguez case in that he could not perform any duties for himself. He could not feed himself or go to the bathroom, and so on.

In his last week, when he was beginning to experience respiratory difficulties, he could not lie down and he was not resting very well. The whole family had been up, and we were tired, but we went to church on Sunday morning, and met the doctor coming out of the church. We said to him, "We have to do something at this point in our life so someone can get some rest, especially mother." He suggested sending the ambulance for my father at 4 o'clock but, in the meantime, he said to my husband, who is a dentist, "Ralph, I will give you medication and you can administer a needle to him to help him rest. But you must realize that with respiratory problems it will not help his case. It will help him to rest, but it will not help him." My father went unconscious at 4 o'clock that day and died that night. When you seriously think about it — and it never really sunk in until now — we sort of performed euthanasia.

Dr. Elgie: I would say that you performed a type of palliative care with him by keeping him comfortable while he went through a difficult time.

[Translation]

moment-là, mais je ne crois pas que ce soit une définition complète de l'euthanasie.

Le docteur Elgie: Je ne le crois pas non plus, encore que le docteur Quill, dans ses écrits, considère que le suicide assisté par un médecin appartient aux deux types.

La présidente: Je m'en souviens. Je ne crois pas avoir lu le dernier article du docteur Quill auquel vous avez fait allusion.

Le docteur Elgie: Je vous en ferai parvenir une copie.

La présidente: Ce serait gentil. J'aimerais en savoir davantage sur la recommandation. Est-ce différent des lignes directrices contenues dans son ouvrage précédent, que j'ai lu, stipulant que des soins palliatifs sont essentiels avant de prendre d'autres mesures? Comment appliqueriez-vous cela, par exemple, aux sidéens en phase terminale? De toute évidence, il y a des soins palliatifs ou d'autres mesures qu'on peut prendre avec les malades qui en sont rendus là, mais beaucoup d'entre eux ne veulent rien de plus. Cela suffit. Ils en ont assez, et cela complique le problème, n'est-ce pas?

Le docteur Elgie: En effet. Mais certains diraient aussi que dans les pays qui mettent l'accent sur les soins palliatifs et les soins de longue durée, on insiste moins sur l'euthanasie et on en discute moins que dans les pays qui insistent moins, voire pas du tout, sur les soins palliatifs et les soins de longue durée. Le docteur Quill affirme que, si nous voulons nous engager dans cette voie (et cela nous inquiète tous beaucoup) nous devons d'abord nous assurer de pouvoir offrir des soins palliatifs à tout le monde. Sinon, nous distrairions les gens de cet aspect important des soins et du soulagement.

La présidente: Je suis d'accord.

Le sénateur DeWare: Mon père était atteint de la maladie de Lou Gehrig. Lui et ma mère ont vécu avec mon mari et moi pendant trois ans. Il a perdu l'usage de ses bras. Sa situation ressemblait à celle de Sue Rodriguez puisqu'il ne pouvait rien faire par lui-même. Il ne pouvait pas se nourrir, ni aller à la toilette, par exemple.

La dernière semaine, quand il a commencé à éprouver de la difficulté à respirer, il ne pouvait pas rester allongé et il ne se reposait pas très bien. Toute la famille passait des nuits blanches et nous étions fatigués, mais nous sommes allés à l'église le dimanche matin et nous avons rencontré le médecin à la sortie de la messe. Nous lui avons dit: «Nous devons faire quelque chose pour que quelqu'un puisse se reposer un peu, en particulier maman.» Il a proposé d'envoyer l'ambulance chercher mon père vers 16 h, mais il a aussi dit à mon mari, qui est dentiste: «Ralph, je vais te donner des médicaments que tu peux injecter pour aider ton beau-père à se reposer. Mais tu dois être conscient qu'avec ses troubles respiratoires, cela n'aidera pas sa cause. Les médicaments l'aideront à se reposer, mais pas plus.» Mon père a perdu conscience à 16 h et il est mort le soir même. Quand on y pense (et l'idée ne m'avait jamais effleurée auparavant) nous avons pour ainsi dire fait une euthanasie.

Le docteur Elgie: Je dirais que vous avez prodiguer des soins palliatifs en le soulageant à un moment difficile.

[Text]

Senator Lavoie-Roux: You did not do it intentionally.

Senator DeWare: No.

Dr. Elgie: The intention that you have talked about is an intention to relieve discomfort, not to end life.

Senator DeWare: He seemed to say to us that he was tired of fighting and it was time.

When I read what people are going through nowadays, it is interesting that there was no question in those days — and we are talking 41 years ago — but that home was the place to be.

Dr. Elgie: But who knows what went on at home?

Senator DeWare: We hope that home, with home care, will be the place to be in the future.

Senator Desmarais: I found your presentation to be very interesting and very clear. You make a comparison between British Columbia and the Netherlands. There is an essential difference between British Columbia and the Netherlands. The law is different in many ways, as is the structure, but the application of their law makes it possible to get information about the country's state of affairs; that is, how many people are being assisted in suicide, how many cases of euthanasia there are, and how many cases of palliative care will eventually lead to death. This type of information is not available in Canada, Britain, or the United States. In my view, that is the essential difference between Holland and Canada.

Dr. Elgie: I think that is correct.

Senator Desmarais: They have information, and we do not.

Dr. Elgie: They have a data base on what is happening to people, and we do not.

Senator Desmarais: We have a tendency to blame them for having a high rate of this or that, but we have no proof that their rate is higher than ours, or higher than the rate in Great Britain.

I did not practice as an oncologist, but I trained as a radiation oncologist in the United States. When I got to Britain, I went to the place considered the best in the world, Christie Hospital and Holt Radium Institute in Manchester. After two days as a senior house officer, I was in charge for a weekend. On the Saturday morning, I was called and told about a patient who had a stage two carcinoma of the uterus. She was having a bad haemorrhage. Everything was closed down. They said, "We cannot treat her or give her intensive treatment. What do you recommend?" I said, "If we have to wait for treatment until Monday, we will give her a blood transfusion to keep her going." That is what we did. She was there on the Monday, and they took care of her. I never saw her afterwards.

However, I did see the local administrator, the man in charge of the northwestern section. The blood transfusion had been ordered for a woman in her 40s, and I was told that you do not do this;

[Traduction]

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous ne l'avez pas fait intentionnellement.

Le sénateur DeWare: Non.

Le docteur Elgie: Votre intention était de soulager la douleur, pas de mettre fin à la vie.

Le sénateur DeWare: Il semblait nous dire qu'il était fatigué de lutter et que le moment était venu.

Quand je lis à propos de tout ce que les gens endurent de nos jours, je remarque avec intérêt que la question ne se posait pas en ce temps-là (et je parle d'il y a 41 ans) c'était à la maison qu'on devait être.

Le docteur Elgie: Mais qui sait ce qui se passait dans les maisons?

Le sénateur DeWare: Nous espérons que la maison, appuyée par des soins ménagers, sera l'endroit idéal à l'avenir.

Le sénateur Desmarais: J'ai trouvé votre exposé très intéressant et très clair. Vous faites une comparaison entre la Colombie-Britannique et les Pays-Bas. Il y a une différence essentielle entre les deux. Le droit y est différent à bien des égards, tout comme la structure, mais l'application de la loi en Hollande permet d'obtenir de l'information sur l'état de la situation dans ce pays; c'est-à-dire le nombre de personnes qui se font aider à se suicider, le nombre de cas d'euthanasie et le nombre de cas de soins palliatifs qui finissent par entraîner la mort. Ce type d'information n'existe pas au Canada, en Grande-Bretagne ni aux États-Unis. Selon moi, c'est la différence essentielle entre la Hollande et le Canada.

Le docteur Elgie: Je pense que c'est exact.

Le sénateur Desmarais: Ils ont de l'information, nous pas.

Le docteur Elgie: Ils ont une base de données sur ce qui arrive aux gens, et nous n'en avons pas.

Le sénateur Desmarais: Nous avons tendance à les critiquer parce qu'ils ont un taux élevé de ceci ou de cela, mais nous n'avons pas de preuve que leur taux est plus élevé que le nôtre ni que celui de la Grande-Bretagne.

Je n'ai pas pratiqué comme cancérologue, mais j'ai reçu une formation d'oncologue-radiothérapeute aux États-Unis. Quand je suis allé en Grande-Bretagne, je suis allé à l'endroit qui était considéré le meilleur au monde, l'hôpital Christie et le *Holt Radium Institute* à Manchester. Après deux jours comme médecin principal d'établissement, on m'a confié la direction pour une fin de semaine. Le samedi matin, on m'a appelé et raconté l'histoire d'une patiente qui avait une tumeur cancéreuse de l'utérus en deuxième phase. Elle avait une grave hémorragie. Tout était fermé. Ils ont dit: «Nous ne pouvons pas la traiter ni lui donner un traitement intensif. Que recommandez-vous?» J'ai répondu: «Si nous devons attendre jusqu'à lundi pour la traiter, nous lui ferons une transfusion de sang pour qu'elle tienne le coup.» C'est ce que nous avons fait. Elle était là le lundi matin, et ils se sont occupés d'elle. Je ne l'ai jamais plus revue par la suite.

Mais j'ai vu l'administrateur local, l'homme en charge de la section du nord-ouest. La transfusion avait été ordonnée pour une femme dans la quarantaine et on m'a dit que cela ne se faisait pas,

[Texte]

that the salvage rate does not justify the procedure. I was told not to prescribe such things again for similar cases.

Dr. Elgie: Interesting.

Senator Desmarais: I was told the same thing on other occasions. They were pretty severe with me.

We must report that we have good palliative care, but if we are told not to administer treatment, that is another question.

Dr. Elgie: That is not palliative care.

Senator Desmarais: People want standards for withholding and withdrawing treatment. They want the law applied in a standard manner. However, what are we to do about the imposition of a futile treatment? That is frequently done. What do we have to say about that? Frankly, nothing.

There is so much we do not know. As Dr. Keon pointed out, we do not have information about a lot of things having to do with palliative care in Canada. Do you agree?

Dr. Elgie: That is true. I agree. On my way here today, I was reflecting that there is often much praise in the papers for the so-called "rationing procedures" in Oregon to limit procedures available to people unless they pay cash. That practice withdraws or withholds life-preserving treatment from people who cannot afford it, which is an interesting approach.

Senator Lavoie-Roux: England already has that type of system.

Dr. Elgie: Not written down like this.

Senator Lavoie-Roux: If you are over 55 and you cannot afford dialysis, too bad for you.

Dr. Elgie: In Oregon, they have more than dialysis listed, and the list can change each year, depending upon the financial capacity of the state.

The Chairman: I am sorry that Senator Keon was unable to stay for your presentation, Dr. Elgie. He wanted to know about changes that might occur in the brain functions of a dying person. Psychopharmacology is the word he uses.

We have had evidence from researchers that people are depressed, and that many who ask to die are very depressed. Dr. Keon was curious to know if there was a neurological reason for this depression, or if any research has been done in this area.

Dr. Elgie: He is referring to psychoneuroimmunology. If you are depressed, the capacity of the brain to stimulate its suppressor and enhancement mechanisms are gone, or not functioning well. To put it as neurochemists do, peptides are not talking to peptides, and there is less interest in life because your immune system is in trouble.

The Chairman: It is winding down.

[Translation]

que le taux de survie ne justifiait pas cette procédure. On m'a dit de ne jamais plus prescrire de transfusions dans des situations semblables.

Le docteur Elgie: C'est intéressant.

Le sénateur Desmarais: On m'a répété la même chose en d'autres occasions. Ils ont été plutôt sévères avec moi.

Nous devons indiquer que nous avons de bons soins palliatifs, mais si on nous dit de ne pas administrer un traitement, c'est une autre histoire.

Le docteur Elgie: Il ne s'agit pas de soins palliatifs.

Le sénateur Desmarais: Les gens veulent des normes concernant l'interruption ou le refus d'un traitement. Ils veulent que la loi soit appliquée uniformément. Mais que fait-on dans le cas d'un traitement inutile? Cela arrive souvent. Qu'avons-nous à dire à ce sujet? Franchement, rien du tout.

Nous ignorons tellement de choses. Comme l'a déclaré le docteur Keon, nous n'avons pas d'information sur bien des choses qui se rapportent aux soins palliatifs au Canada. Êtes-vous d'accord?

Le docteur Elgie: C'est vrai. Je suis d'accord. En route pour venir ici, je me suis dit qu'on vante souvent dans les journaux ce qu'on appelle les «procédures de rationnement» de l'Oregon, afin de limiter les procédures mises à la disposition des gens, sauf s'ils peuvent payer comptant. Cette pratique interrompt ou empêche de donner un traitement de maintien en vie aux personnes qui ne peuvent se le permettre, ce qui constitue une optique intéressante.

Le sénateur Lavoie-Roux: L'Angleterre a déjà ce genre de système.

Le docteur Elgie: Pas écrit noir sur blanc comme cela.

Le sénateur Lavoie-Roux: Si vous avez plus de 55 ans et ne pouvez vous payer la dialyse, tant pis pour vous.

Le docteur Elgie: En Oregon, la liste ne comprend pas que la dialyse et cette liste change tous les ans, selon la capacité financière de l'État.

La présidente: Je suis désolée que le sénateur Keon n'ait pas pu rester pour votre exposé, docteur Elgie. Il voulait se renseigner sur les changements susceptibles de se produire dans les fonctions cérébrales d'un mourant. Psychopharmacologie est le terme qu'il emploie.

Des chercheurs ont établi que les gens sont déprimés et qu'un grand nombre de ceux qui demandent à mourir sont déprimés. Le docteur Keon voulait savoir s'il y avait une cause neurologique à cette dépression ou si des recherches ont été menées dans ce domaine.

Le docteur Elgie: Il fait allusion à la psychoneuroimmunologie. Quand on est déprimé, la capacité du cerveau de stimuler son suppresseur et les mécanismes de stimulation n'existent plus ou ne fonctionnent pas bien. Pour reprendre les termes des neurochimistes, les peptides ne parlent plus aux peptides et on a moins le goût de vivre parce que le système immunitaire est en difficulté.

La présidente: Il s'affaiblit.

[Text]

Dr. Elgie: Yes, it is winding down.

The Chairman: Is that a normal symptom of the dying process?

Dr. Elgie: Yes. As you die, as you get depressed, the brain's capacity to activate its body's immune system fails as well.

The Chairman: I should not be asking these questions because I am beyond my —

Dr. Elgie: I should not be answering them either, so we are in the same boat.

The Chairman: What comes first, the depression or the dying?

Dr. Elgie: Let us hope the depression comes before the dying.

The Chairman: I meant the dying process.

Dr. Elgie: I am afraid I cannot answer that.

The Chairman: Dr. Keon was concerned about this area because it requires a great deal of research.

Senator Corbin: There is a strange phrase in your brief at the bottom of page 4. I will read the sentence:

For physicians, respect for the patient's choice tied to the right of self-determination and the need to provide "comfort and care" should override concerns about the "preservation of life" when, in reality, one may simply be "prolonging death".

You cannot prolong death.

Dr. Elgie: Sure you can.

Senator Corbin: You can prolong the process of dying, but you cannot prolong death. Death is eternal, no matter what.

Dr. Elgie: You can prolong the time when that individual will die. We do it all the time for people on ventilators and on dialysis.

Senator Corbin: Instead of dying today, they die later.

Dr. Elgie: Delaying the act of dying.

Senator Corbin: I have difficulty with the concept. I will need to reflect on it.

The Chairman: Our other witness has not appeared yet, but we do have here waiting the witnesses from the Ontario Medical Association. We do want to hear from you. Several of our colleagues must leave shortly, so perhaps you could proceed now.

Dr. Michael Wyman, President, Ontario Medical Association: Madam Chair, senators, thank you very much for inviting us to be witnesses before you today. I am a family physician in Toronto. With me today is Dr. Ted Broadway, who is the Director of Health Policy of the Ontario Medical Association.

[Traduction]

Le docteur Elgie: Oui, il s'affaiblit.

La présidente: Est-ce un symptôme normal de l'agonie?

Le docteur Elgin: Oui. Quand on meurt, quand on devient déprimé, la capacité du cerveau d'activer le système immunitaire du corps humain flanche elle aussi.

La présidente: Je ne devrais pas poser ces questions parce que je dépasse mes...

Le docteur Elgie: Je ne devrais pas y répondre moi non plus, alors nous sommes dans le même bateau.

La présidente: Qu'est-ce qui arrive en premier, la dépression ou la mort?

Le docteur Elgie: Espérons que la dépression arrive avant la mort.

La présidente: Je voulais dire l'agonie.

Le docteur Elgie: J'ai bien peur de ne pas pouvoir répondre à cette question.

La présidente: Le docteur Keon s'intéressait à cette question parce qu'elle exige beaucoup de recherches.

Le sénateur Corbin: Il y a une phrase étrange dans votre mémoire, au bas de la page 4. Je vous lis cette phrase:

Pour les médecins, le respect du choix du patient lié au droit à l'autonomie et la nécessité «de soulager et de soigner» devraient l'emporter sur les préoccupations relatives au «maintien de la vie» lorsque, en réalité, on réussit peut-être simplement à «prolonger la mort».

On ne peut pas prolonger la mort.

Le docteur Elgie: Mais si, on le peut.

Le sénateur Corbin: On peut prolonger l'agonie, mais pas la mort. La mort est éternelle, un point c'est tout.

Le docteur Elgie: On peut prolonger la période pendant laquelle une personne se meurt. Nous le faisons tous les jours pour les gens qui sont branchés à des ventilateurs ou qui sont en dialyse.

Le sénateur Corbin: Au lieu de mourir aujourd'hui, ils meurent plus tard.

Le docteur Elgin: On reporte la mort.

Le sénateur Corbin: J'ai du mal à comprendre cette idée. Je devrai y réfléchir.

La présidente: Notre prochain témoin ne s'est pas encore présenté, mais les témoins de l'Association médicale de l'Ontario sont déjà arrivés. Nous voulons vous entendre. Certains de nos collègues doivent quitter sous peu, vous pourriez donc peut-être témoigner tout de suite.

Le docteur Michael Wyman, président, Association médicale de l'Ontario: Madame la présidente, sénateurs, merci beaucoup de nous avoir invités à comparaître devant vous aujourd'hui. Je suis médecin de famille à Toronto. M'accompagne aujourd'hui le docteur Ted Broaday, directeur de la politique médicale à l'Association médicale de l'Ontario.

[Texte]

I must apologize because I do not have a hard copy of the presentation to give to you at the moment. We have had computer problems and have not been able to print it out. I will make sure that you receive it as soon as possible.

I know, and I know you know, that the task before you is perhaps the most difficult one facing Canadians today, not because it requires us to make decisions about life and death, as some would have it, but because it requires you to deal with one of the most fundamental issues of democracy, and that is the freedom to chose. You must make a decision regarding the freedom of Canadians to make choices regarding their own future, in specific circumstances and in consultation with those who have the skill, the willingness and the compassion to make that choice appropriate. The recommendations that this committee makes will ultimately touch on the application of choice to a determination of the quality and duration of life and of the timing of death. You will help to determine the extent to which society in general, and government by the laws it proclaims, will intervene in those choices.

When I was asked to appear as a witness before you today, it was because I had presented to the Council of the Canadian Medical Association a point of view that was shared by many physicians across the country who feel that there are circumstances in which our patients should have the right to make rational decisions concerning their own lives; a point of view that supported a presentation by the committee on ethics that, in turn, supported a protocol of events to be considered by physicians in reviewing the debate around euthanasia and assisted death; a point of view that supported the concept of patient autonomy and individual choice.

As physicians, we are charged with the responsibility of maintaining health, treating illness, restoring function, and maintaining the highest possible quality of life. There are times when cure is not possible, and function is so severely impaired that it cannot be restored. It is at these times that many patients may decide that the quality of life is so limited that extension of life for even a very short time is more painful than death.

Currently, the only way out of this incredible agony of life is for patients and physicians to participate in what at present is defined as a criminal act. There are many who believe that your deliberations should not result in support for the status quo but create a choice between establishing clear regulations for change, or a removal of governance from this decision which must be, and can only be, made by an individual at the end of his or her life. I will comment further from my own personal perspective on this issue later in the presentation.

In my position as president of the Ontario Medical Association, I was also asked to comment on some OMA policies related to this area. Specifically, I was asked to convey the view of the medical profession in Ontario regarding the new laws in our province related to advocacy and consent to treatment, and the way in which these laws would interact with the review that you are undertaking. In particular, I was asked to address the concerns

[Translation]

Je suis désolé de ne pouvoir vous remettre le texte de mon exposé pour le moment. Nous avons eu des problèmes d'ordinateur et n'avons pas pu l'imprimer. Je vais m'assurer que vous le recevrez le plus tôt possible.

Je sais, et je sais que vous savez, que la tâche devant vous est peut-être la plus difficile à laquelle sont confrontés les Canadiens aujourd'hui, non pas parce qu'elle nous oblige à prendre des décisions sur la vie et la mort, comme le soutiennent certains, mais parce qu'elle vous oblige à vous pencher sur l'un des enjeux les plus fondamentaux de la démocratie, soit la liberté de choisir. Vous devez prendre une décision concernant la liberté des Canadiens de faire des choix concernant leur propre avenir, dans des circonstances précises, et de concert avec ceux qui ont les compétences, le désir et la compassion nécessaires pour faire des choix éclairés. Les recommandations de votre comité finiront par toucher à l'application du choix à une détermination de la qualité et de la durée de la vie et du moment où arrive la mort. Vous contribuerez à déterminer dans quelle mesure la société en général et le gouvernement, par les lois qu'il adopte, interviendront dans ces choix.

Quand on m'a demandé de comparaître devant vous aujourd'hui, c'était parce que j'avais présenté au Conseil de l'Association médicale canadienne un point de vue partagé par de nombreux médecins au pays, qui estiment qu'il y a des situations où les patients devraient avoir le droit de prendre des décisions rationnelles concernant leur propre vie; point de vue qui appuyait un exposé du comité de l'éthique qui, à son tour, appuyait une protocole de facteurs à considérer par les médecins lorsqu'ils étudient le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté; point de vue qui appuyait l'idée de l'autonomie du patient et du choix personnel.

En tant que médecins, nous avons la responsabilité de maintenir la santé, de traiter les maladies, de rétablir les fonctions et de maintenir la plus haute qualité de vie possible. Il y a des moments où il est impossible de guérir et où des fonctions sont si endommagées qu'elles ne peuvent être rétablies. C'est à ce moment-là que bien des patients décident que la qualité de vie est si limitée que prolonger leurs jours, même pour peu de temps, est plus douloureux que la mort.

À l'heure actuelle, la seule porte de sortie à cette agonie incroyable est que les patients et les médecins accomplissent un acte qui est défini comme un acte criminel. Bien des gens croient que vos délibérations ne devraient pas résulter en un appui du statu quo mais donner un choix entre l'établissement de règles claires en vue d'un changement ou l'élimination des règles concernant cette décision qui doit être prise et ne peut l'être que par une personne à la fin de sa vie. J'exposerai davantage mon point de vue personnel sur cette question un peu plus tard.

À titre de président de l'Association médicale de l'Ontario, on m'a aussi demandé de commenter certaines politiques de l'association dans ce domaine. Ainsi, on m'a demandé d'exprimer le point de vue des médecins de l'Ontario concernant les nouvelles lois en vigueur dans la province sur l'intervention et le consentement au traitement, et la manière dont ces lois sont liées à l'examen que vous êtes en train d'effectuer. On m'a

[Text]

that relate to patients who are in a vegetative state, and the problems that arise when there is conflicting opinion amongst next of kin, despite the presence of advance directives.

As part of our presentation, Madam Chair, I will ask Dr. Broadway to comment more fully on these specific issues. I will then come back to finish the presentation.

Dr. Ted Broaday, Director of Health Policy, Ontario Medical Association: Thank you very much, Madam Chair, for giving me the opportunity to speak today. I will talk first of all about the current situation in Ontario, and what Ontario's new laws will mean to practitioners, and I should also like to mention briefly a particular application in relation to the persistent vegetative state.

The current situation in Ontario is that the courts have ruled that physicians must respect and uphold competent patient wishes respecting treatment choices at all stages of life, regardless of whether that may result in a hastened death. In reality, however, the common law is not sufficiently clear to be well understood by practitioners or the general public, nor is it completely able to be generalized from one case to the next, thus leaving enough ambiguity in the minds of practitioners so that they are uncertain of their obligations and possible legal liability for either failing to treat or treating.

These problems are particularly evident in the case of the patient who is in a persistent vegetative state. It is not uncommon for the physician to be confronted with conflicting family demands, with the persons closest to the patient calling for no heroics but other family members demanding full aggressive treatment. In this situation, the physician is likely to treat in order to avoid a civil suit or a potential malpractice complaint to the disciplinary body.

In my position at the Ontario Medical Association, I get a fair number of calls, in fact a lot of calls, from physicians around the province who are in exactly these situations. They are boxed in, and do not know which way to go. They do not know what the law is. They do not know where to turn for advice. They often turn to the Ontario Medical Association. We actually hear about a lot of these cases that are very perplexing to practitioners.

In December of 1992, the Ontario legislature passed three acts pertaining to the rights and care of vulnerable and mentally incapable persons. Proclamation is expected in January 1995. The philosophy underlying the legislation is that all persons should have their rights respected, including even the right to make unwise or unusual choices. In addition, persons are able to designate, while capable, a substitute decider who can act on their behalf in the event of future incapacity, and may specify in advance their treatment wishes.

The Substitute Decisions Act sets out a framework under which persons may identify a designated substitute or have one appointed by the courts, and it introduces powers of attorney for

[Traduction]

demandé de parler des préoccupations relatives aux patients qui sont dans un état végétatif et les problèmes qui surviennent lorsqu'il y a divergence d'opinion au sein de la famille, malgré la présence de directives préalables.

Dans le cadre de notre présentation, madame la présidente, je prierai le docteur Broaday d'exposer en détail ces questions. J'interviendrai à nouveau à la fin de l'exposé.

Le docteur Ted Broaday, directeur de la politique de la santé, Association médicale de l'Ontario: Merci beaucoup, madame la présidente, de me donner l'occasion de m'adresser au comité aujourd'hui. Je parlerai d'abord de la situation actuelle en Ontario et des répercussions des nouvelles lois ontariennes pour les médecins, et j'aimerais aussi évoquer brièvement une application relative à l'état végétatif persistant.

En Ontario, les tribunaux ont statué que les médecins doivent respecter et faire respecter les désirs d'un patient apte à décider concernant les choix de traitement à toutes les étapes de la vie, même si l'issue ultime est une mort avancée. En réalité cependant, la common law n'est pas assez claire pour être bien comprise par les médecins ou le grand public, et elle ne peut pas être généralisée complètement d'un cas à l'autre, ce qui laisse planer suffisamment de doutes dans l'esprit des médecins pour qu'ils ne sachent pas exactement quelles sont leurs obligations et leur responsabilité légale éventuelle s'ils prodiguent certains soins ou ne le font pas.

Ces problèmes sont particulièrement évidents dans le cas d'un patient qui se trouve dans un état végétatif persistant. Il n'est pas rare que le médecin soit confronté à des demandes contradictoires de la part des parents, des proches du patient demandant qu'on ne joue pas aux héros et d'autres tout l'arsenal des traitements, jusqu'aux plus agressifs. Dans cette situation, le médecin aura tendance à traiter le patient afin d'éviter des poursuites civiles ou une éventuelle plainte pour négligence qui serait portée devant un comité de discipline.

Dans mes fonctions à l'Association médicale de l'Ontario, je reçois un certain nombre d'appels, en fait de nombreux appels, de médecins de la province qui sont exactement dans cette situation. Ils sont coincés et ne savent pas quoi faire. Ils ne connaissent pas la loi. Ils ne savent pas vers qui se tourner pour obtenir des conseils. Ils s'adressent souvent à l'Association médicale de l'Ontario. Nous entendons vraiment parler d'un grand nombre de ces situations qui rendent les médecins très perplexes.

En décembre 1992, l'assemblée législative de l'Ontario a adopté trois lois relatives aux droits et aux soins des personnes vulnérables et mentalement incapables. Ces lois devraient être proclamées en janvier 1995. Le principe sur lequel reposent ces lois est que tout le monde devrait pouvoir faire respecter ses droits, y compris le droit de faire des choix malavisés ou inhabituels. De plus, les personnes sont capables de désigner, quand elles ont encore toutes leurs facultés, un décideur substitut, qui peut agir en leur nom en cas d'incapacité, et elles peuvent préciser à l'avance leurs désirs concernant les traitements.

La Loi sur la prise de décisions au nom d'autrui définit le cadre dans lequel des personnes peuvent désigner un tiers ou en faire désigner un par les tribunaux et elle institue des procurations

[Texte]

personal care. These powers are similar to those for finances which have been in place for many years.

In addition, the Consent to Treatment Act states that a person may, while capable, express wishes with respect to treatment. Further, the act also obligates substitute deciders to abide by those decisions if later called upon to make treatment decisions on the person's behalf.

Taken together, the legislation clearly provides that a person's capable wishes respecting any treatment decision, including end-of-life treatments, must be respected by family and health care providers.

In theory, the new Ontario laws should make it easier for families and physicians to address end-of-life questions because legal authority to make substitute decisions is present for the first time, a significant advance for practitioners and the public, and a clear, legal statement compelling substitute deciders and practitioners to honour patient wishes is in place.

However, this apparently crisp line of thinking is a bit more complex than it appears. The act states:

12(2) Wishes may be expressed in a power of attorney, in a prescribed form, in another written form, orally or in any other manner.

12(3) Later wishes expressed while capable prevail over earlier wishes.

Therefore, if a physician who has an advanced directive from a patient in writing is faced with a relative who states that they know of a different but more recent wish expressed to them verbally, that physician, according to this law, must set aside the written request of the patient.

You might reasonably ask, "Who is in control here?" The caregiver is not in control, and that is clear. The patient may be in control, and clearly the intent of the legislation is that the patient should be in control. However, sometimes someone else is in control, as you will see from the legislation.

The substitute decision made may be exactly in line with what the patient intended, but what if a substitute decider decides to place their own thoughts in precedence over those of the patient, or what if the caregiver thinks that might be so, or is told that might be so? Physicians are not detectives. They are not trained to be detectives. They would do a bad job if they were asked to be detectives. They are not judges of the court.

Faced with differing evidence, physicians have a bit of a problem as to what to do. They are basically put back where they were before. They will be unlikely to stay with the patient's written wishes. They will almost certainly take the later wishes, even though they may not know the veracity of those wishes.

[Translation]

relatives aux soins de la personne. Ces procurations ressemblent à celles qui existent pour les finances depuis un grand nombre d'années.

De plus, la Loi sur le consentement au traitement stipule qu'une personne peut, lorsqu'elle a encore ses facultés, exprimer des désirs concernant le traitement. La loi oblige en outre les décideurs substituts à respecter ces décisions si on leur demande par la suite de prendre des décisions concernant un traitement au nom de la personne.

Ensemble, ces lois prévoient clairement que les souhaits concernant toute décision relative à un traitement, y compris les traitements en fin de vie, doivent être respectés par la famille et les professionnels de la santé.

En théorie, les nouvelles lois ontariennes devraient faciliter la tâche des familles et des médecins qui doivent régler des questions concernant la fin de la vie, parce que l'autorité légale de prendre des décisions au nom d'autrui existe pour la première fois, ce qui constitue un progrès important pour les médecins et le public et parce qu'il existe désormais un document légal obligeant les décideurs substituts et les médecins à respecter les désirs du patient.

Mais cette façon de penser, en apparence cristalline, est un peu plus complexe dans les faits. La loi stipule:

12(2) Les désirs peuvent être exprimés de n'importe quelle manière, notamment par voie de procuration, selon une formule prescrite, par écrit ou oralement.

12(3) Les derniers désirs exprimés lorsque la personne est capable l'emportent sur les moins récents.

Par conséquent, lorsqu'un médecin à qui un patient a donné des directives préalables par écrit se retrouve devant un parent qui affirme que des directives différentes lui ont été données oralement par la suite, ce médecin, conformément à la loi, doit oublier les instructions écrites du patient.

Vous vous demandez peut-être: «Mais qui décide?» Pas celui qui donne les soins, c'est clair. Le patient décide peut-être et le législateur a certainement voulu que ce soit lui qui décide. Mais parfois, c'est quelqu'un d'autre qui décide, comme vous le voyez dans la loi.

La décision prise pour autrui peut être tout à fait en accord avec celle du patient, mais qu'arrive-t-il si un décideur substitut décide que son point de vue l'emporte sur celui du patient ou si le médecin pense que c'est le cas ou si on lui affirme que c'est bien le cas? Les médecins ne sont pas des détectives. Ils ne sont pas formés pour être des détectives. Ils feraient un mauvais travail si on leur demandait de jouer aux détectives. Ils ne sont pas des juges d'un tribunal.

Face à des preuves divergentes, les médecins ne savent pas trop comment réagir. Ils reviennent essentiellement à la case de départ. Ils ne s'en tiendront probablement pas aux désirs écrits du patient. Ils respecteront presque certainement les désirs les plus récents, même s'ils ne sont pas assurés de la véracité de ces désirs.

[Text]

I must say that the new law is an improvement, and it is moving towards the likelihood that the patient's desires will be respected. However, it is some way away from assuring that. From the point of view of practitioners of health care, there will still be confusion, and that is a problem in the real practice of medicine.

Dr. Wyman: The other specific area that I was requested to comment on was the payment mechanism for palliative care in Ontario. The Ontario Medical Association has the sole jurisdiction for determining the appropriate distribution of fees for services provided by physicians in Ontario, and to that end we produce a document entitled "The Ontario Medical Association Schedule of Fees". This is revised annually by the OMA central tariff committee through a complex internal negotiating process amongst representatives of all disciplines within medicine, and attempts to define appropriate payment for the services the physicians provide.

The provincial government, through the Ministry of Health, negotiates with the OMA to determine the type of fees and the proration that they will pay through the provincial insurance plan, and then publishes a second document entitled "The OHIP Schedule of Benefits". While the OMA Schedule of Fees usually forms the template for the OHIP Schedule of Benefits, there are occasional discrepancies.

In the mid 1980s, it became apparent to the tariff committee that we did not have appropriate fees to pay for the services of the growing number of physicians providing palliative care. It also became apparent that there was not at that time a generally accepted definition of palliative care, nor was there a clear concept of when, during the course of an illness, this type of care actually began. Since by definition it could only be used for someone who was dying, and since there was a need to have some fiscal control over what could be a fairly intensive treatment period, the initial approach to this fee was to apply it to the care provided immediately before death. This was then applied in a retroactive manner.

As well, in an attempt to clearly identify the use of the fee, it was initially applied only to those patients who died of cancer. Over the next few years, through ongoing consultation with members of the OMA with a special interest in palliative care and who provided these services, it was possible to further refine the definition.

As it currently stands, the palliative care fee applies to one designated physician responsible for the care of a terminally ill patient suffering from disease. Palliative care will be deemed to start when care is directed to maintaining the comfort and emotional well-being of the patient and the non-aggressive treatment of the underlying disease process. Palliative care fees should be charged retroactively after death, on the basis of actual visits rendered for a period not to exceed four weeks prior to death, and are not meant to apply when unexpected death occurs after prolonged hospitalization for another diagnosis unrelated to the cause of death. That last part was intended to ensure that if

[Traduction]

Je dois dire que la nouvelle loi est une amélioration et se dirige vers la probabilité que les désirs des patients soient respectés. Mais, c'est loin de l'assurer. Du point de vue des professionnels de la santé, il y aura encore de la confusion, et c'est un problème dans l'exercice réel de la médecine.

Le docteur Wyman: Une autre question sur laquelle on m'a demandé mon avis est le mécanisme de paiement des soins palliatifs en Ontario. L'Association médicale de l'Ontario est la seule autorité apte à déterminer la répartition des honoraires pour les services rendus par les médecins de l'Ontario. À cette fin, nous publions la grille des honoraires de l'Association médicale de l'Ontario. Cette grille est révisée tous les ans par le comité central des honoraires de l'association, au terme d'un processus complexe de négociation interne entre les représentants de toutes les disciplines médicales, et elle tente de définir les honoraires pertinents pour les services que fournissent les médecins.

Par l'entremise du ministère de la Santé, le gouvernement provincial négocie avec l'AMO pour déterminer le type d'honoraires et les proratas qui seront payés par le régime d'assurance-maladie provincial, puis il publie la grille des prestations du Régime d'assurance-maladie de l'Ontario. Bien que la grille des honoraires de l'AMO constitue généralement la base de la grille des prestations de l'OHIP, il y a parfois des écarts.

Au milieu des années 80, il est devenu apparent au comité des honoraires que nous ne recevions pas les honoraires nécessaires pour payer les services du nombre grandissant de médecins qui prodiguent des soins palliatifs. Il est aussi devenu évident qu'il n'y avait pas de définition généralement acceptée des soins palliatifs, pas plus qu'une idée claire du moment où, au cours d'une maladie, ce type de soins commence à être donné. Étant donné que, par définition, ces soins ne pouvaient être prodigués qu'à un mourant, et puisqu'il était nécessaire d'exercer un certain contrôle budgétaire sur ce qui pourrait être une période de traitement intensif, on a décidé au départ que ces honoraires s'appliqueraient aux soins fournis immédiatement avant le décès. L'application était rétroactive.

De plus, dans l'espoir de définir clairement l'utilisation des honoraires, ces derniers ne se sont appliqués au début qu'aux patients qui mouraient du cancer. Au fil des années, par suite de consultations permanentes avec les membres de l'AMO qui s'intéressaient tout particulièrement aux soins palliatifs et qui prodiguaient ces soins, il a été possible de préciser davantage la définition.

À l'heure actuelle, les honoraires pour soins palliatifs s'appliquent à un médecin désigné responsable des soins prodigués à un malade atteint d'une maladie en phase terminale. Les soins palliatifs commencent lorsqu'ils visent à maintenir le confort et le bien-être émotif du patient et le traitement non acharné du processus fondamental de la maladie. Les honoraires pour soins palliatifs devraient être perçus rétroactivement, après le décès, en fonction du nombre réel de visites effectuées pendant une période qui ne dépasse pas quatre semaines avant le décès et ils ne s'appliquent pas lorsqu'un décès inopiné survient après une hospitalisation prolongée pour un autre diagnostic sans rapport

[Texte]

somebody was in hospital with a chronic illness and then died of some other cause, palliative care was not being applied in those circumstances because it was not an expected death for a terminal disease.

Palliative care, therefore, is applied to patients with a terminal disease and an expected death within a very limited period of time. These changes to provide a more general definition have not yet been picked up by OHIP in its application to insured services, and this has created a disparity between what the OMA recommends and what the OHIP payment system provides.

As discussions continue, there is a growing interest in developing a *per diem* or alternative payment plan for the provision of palliative care in an attempt to provide an appropriate fee for this very necessary type of service and to remove any criticism regarding the relationship between income and the availability of the service, a negotiation that the government in Ontario has consistently blocked. In most circumstances, this fee dispute does not impact on the actual care provided. It creates an irritation for the business aspect of medical practice but does not affect the humane side at all.

OMA policy as it applies to palliative care, then, is that it is a well recognized discipline that deals with terminally ill patients dying from one of a variety of diseases in an active and compassionate way to improve, to the extent possible, the quality of life and, due to the nature of the care, the fees can only be assessed retroactively.

At the Canadian Medical Association annual meeting held in Montreal in August of this year, several resolutions were passed supporting the principles of palliative care. As part of this debate, the issue of physician-assisted suicide arose. A policy motion was passed that stated that CMA members should specifically exclude participation in euthanasia or assisted suicide. I know the CMA will be making a presentation to you next month, so I will not dwell on the details of that debate or on a revised policy that will be presented to the board of directors of the CMA later this week.

The Ontario Medical Association has not had a recent formal debate concerning these two issues, and as such, there is no current policy to report to you today. A statement was made by the OMA in 1991, and confirmed in September 1993, identifying as policy that the OMA believes that societal acceptance or rejection of a euthanasia option is the responsibility of society, very broadly defined, to pursue. The expertise and experience of medicine can make a valuable contribution to these deliberations, but medicine must not be put in the position of leading society in this task.

I emphasize that the remarks I will be making from this point forward are not those of the Ontario Medical Association as represented by its president, but rather those of Dr. Michael Wyman, a family physician.

[Translation]

avec la cause du décès. Ce dernier élément vise à tenir compte du fait que, lorsqu'une personne est hospitalisée pour une maladie chronique, puis décède d'une autre cause, les soins palliatifs n'ont pas été donnés dans ce cas parce qu'il ne s'agit pas d'un décès prévu pour cause de maladie en phase terminale.

Les soins palliatifs, par conséquent, s'appliquent aux patients atteints d'une maladie en phase terminale et dont le décès est prévu à très court terme. Ces changements visant à arriver à une définition plus générale n'ont pas encore été repris par l'OHIP dans son application aux services assurés et ils ont créé un écart entre ce que l'AMO recommande et ce que prévoit le régime d'assurance-maladie.

Au fil des discussions, on s'intéresse de plus en plus à l'élaboration d'un mécanisme d'honoraires quotidiens ou autres aux soins palliatifs, afin d'établir des honoraires pertinents pour ce type de service très nécessaire et de faire taire toute critique concernant la relation entre le revenu et la disponibilité d'un service, le gouvernement de l'Ontario ayant toujours bloqué ce genre de négociation. Dans la plupart des cas, ces divergences de vue au sujet des honoraires n'ont pas de conséquences sur les soins prodigués. Elles constituent un irritant pour l'aspect commercial de la médecine mais n'ont absolument aucun effet sur l'aspect humain.

Notre politique, telle qu'elle s'applique aux soins palliatifs, est donc que ces soins constituent une discipline bien reconnue qui s'intéresse de façon active et compatissante aux malades en phase terminale en train de mourir de diverses maladies afin d'améliorer, dans la mesure du possible, la qualité de vie et pour laquelle, à cause de la nature des soins, les honoraires ne peuvent être déterminés qu'après coup.

À l'assemblée annuelle de l'Association médicale canadienne tenue à Montréal en août dernier, diverses résolutions ont été adoptées pour appuyer les principes des soins palliatifs. Dans le cadre de ce débat, la question du suicide assisté par un médecin a été soulevée. Une motion de politique a été adoptée et stipule que les membres de l'AMC devraient se garder de participer à l'euthanasie ou au suicide assisté. Je sais que l'AMC comparaîtra devant vous le mois prochain, alors je n'entrerai pas dans les détails de ce débat ni de la politique révisée qui sera présentée au conseil d'administration de l'AMC cette semaine.

Il n'y a pas eu à l'Association médicale de l'Ontario de débat officiel récent sur ces deux questions et je n'ai donc pas de politique récente à vous communiquer aujourd'hui. L'AMO a fait une déclaration en 1991, confirmée en septembre 1993, et qui précise que l'AMO croit que l'acceptation ou le refus de l'euthanasie par la société est une responsabilité que la société, définie dans un sens large, doit assumer. Les compétences et l'expérience des médecins peuvent apporter une contribution utile à ce débat, mais les médecins ne doivent pas être placés dans la position d'orienter la société à cet égard.

Je souligne que mes observations à partir d'ici ne sont pas celles de l'Association médicale de l'Ontario, représentée par son président, mais plutôt celles du docteur Michael Wyman, médecin de famille.

[Text]

The OMA, as I have said, does adhere to the principles of palliative care as well as to the CMA code of ethics. It is in the interpretation of these principles that differences of opinion arise. Certainly, there are differences in the practical application of those principles.

The CMA code of ethics requires physicians to consider first the well-being of the patient, to not abandon the patient, and to provide high quality care. It also requires that physicians respect patient autonomy, and that they be responsible to society in matters of health and safety of the public, having regard for legislation affecting the health or well-being of the community.

It is important as you proceed through this debate to differentiate between the various types of care and the impact of legislative change. Palliative care, the application of advance directives, the concept of no resuscitation, the removal of life supports, euthanasia, and assisted death are all very different approaches to different problems, but they are not necessarily mutually exclusive. They are components of caring that may apply to any one individual separately or successively, subject to the circumstances of the moment.

You have heard from many submissions that application of the principles of palliative care require that the continuation of life be in as pain-free an environment as possible for as long as possible. There is undeniable support for this as an appropriate and desirable goal. Often the effective relief of pain will allow dying patients to attend to their needs and to continue to live their last few days as comfortably as possible.

There are circumstances in which the effective control of pain is not possible, however, despite modern pharmacology. As well, there are circumstances in which the control of pain runs the risk of aggravating other physical conditions, and the decision making at this point becomes complicated. It is critical at this juncture that the patient be involved in the choice of treatment.

There are circumstances in which the pain the patient suffers is not a physical one that can be controlled with analgesics but, rather, an emotional one. Sometimes these pains can be controlled by the use of psychotropic medications and sometimes by the use of appropriate psychotherapy or counselling. Sometimes this pain cannot be controlled, even though physical pain is not a component, and again it is critical at this juncture that the patient be involved in the choice of treatment.

There are circumstances in which the pain is well controlled, both physically and emotionally. The patient, having had the opportunity to fully understand the circumstances of illness and death, having had the opportunity to fully consult with family and friends and loved ones, and having had the full input of the medical community, will have looked at all the aspects of living and dying and is able to make a rational, fully informed decision that death is preferable to prolonging life.

The idea that death might not only be inevitable but desirable may be unacceptable to some, but it exists, and it is the patient who faces death who must be involved in that choice. When our

[Traduction]

L'AMO, comme je l'ai déjà dit, adhère aux principes des soins palliatifs ainsi qu'au code de déontologie de l'AMC. C'est l'interprétation de ces principes qui donne lieu à des divergences de vues. Il y a certainement des différences dans l'application pratique de ces principes.

Le code de déontologie de l'AMC exige que les médecins considèrent d'abord le bien-être du patient, ne l'abandonnent pas et lui prodiguent des soins de haute qualité. Il exige aussi que les médecins respectent l'autonomie du patient, qu'ils soient responsables envers la société des questions relatives à la santé et la sécurité du public, telles que régies par les lois sur la santé et le bien-être de la collectivité.

Il importe, au cours du présent débat, d'établir une distinction entre les divers types de soins et l'incidence d'un changement législatif. Les soins palliatifs, l'application de directives préalables, l'idée de ne pas ressusciter, le débranchement des appareils de maintien en vie, l'euthanasie et le décès assisté sont tous des solutions très différentes à des problèmes différents, mais ils ne s'excluent pas les uns les autres. Ils sont des éléments des soins qui peuvent s'appliquer à une personne séparément ou successivement, selon les circonstances du moment.

Vous avez entendu de nombreux témoins indiquer que l'application des principes des soins palliatifs exigent que la continuation de la vie se fasse dans un cadre où la douleur est soulagée le plus possible et pour le plus longtemps possible. Il est indéniable que ces principes constituent un objectif pertinent et souhaitable. Souvent, le soulagement efficace de la douleur permet au mourant de combler ses besoins et de continuer à vivre ses derniers jours aussi confortablement que possible.

Il y a cependant des circonstances où il est impossible de maîtriser efficacement la douleur, malgré la pharmacologie moderne. De plus, il y a des circonstances où soulager la douleur risque d'aggraver d'autres conditions physiques; il devient alors compliqué de prendre des décisions. Il est alors essentiel que le patient participe au choix du traitement.

Il arrive que la douleur qu'endure le patient ne soit pas une douleur physique pouvant être soulagée par des analgésiques, mais plutôt une douleur émotive. Cette douleur peut parfois être soulagée par des médicaments psychotropiques et parfois par la psychothérapie et les conseils appropriés. Parfois, cette douleur ne peut être soulagée, même lorsque la douleur physique en est un élément, et là encore il est alors essentiel que le patient participe au choix du traitement.

Il arrive que la douleur soit bien soulagée, physiquement et émotionnellement. Après avoir eu la possibilité de comprendre pleinement les circonstances de la maladie et de la mort, de consulter pleinement sa famille, ses amis et les êtres chers et après avoir obtenu l'entièvre contribution des médecins, le patient aura envisagé tous les aspects de la vie et de la mort et pourra prendre la décision rationnelle et bien informée que la mort est préférable au prolongement de la vie.

L'idée que la mort n'est peut-être pas seulement inévitable mais aussi souhaitable peut être inacceptable pour certains, mais elle existe, et c'est le patient qui fait face à la mort qui doit participer à

[Texte]

patients are faced with impending and inevitable death, it has been the traditional approach of the medical profession and society to choose to prolong life and relieve symptoms without bringing the physical or psychic expense into the equation, or at least so it appears on the surface.

Consider the case of the patient who, knowing that the end is near, makes a conscious decision to stop eating and drinking. Society has accepted, by and large, that there are circumstances in which it is acceptable not to force feed or to institute intravenous therapy.

Consider the case of the patient who, knowing that the end is near, makes a conscious decision to request that life-preserving equipment be disconnected. Society has accepted that, by and large, there are circumstances in which this, too, is acceptable.

Consider the case of a patient who is dying of cancer, with metastases and all the terminal end-organ shutdown that occurs, who requests pain relief in ever-increasing amounts, knowing, as does the physician involved, that the increasing amount of morphine will produce respiratory depression that will enhance death. This event has implicit, if not explicit, acceptance by society, and it occurs daily in this country.

There is a circumstance where the control of pain has a side effect that can be explained, understood and accepted by most if not all of the people involved in the situation. The point at which the institution of such therapy begins is part of the debate that people refer to as the slippery slope. I would suggest to the members of the committee that we have indeed been on this slope for some time, and have managed to traverse it with considerable skill.

Consider the case of a patient with terminal cancer of the pancreas, perhaps one of the most painful and debilitating of diseases, at home with her family, having no hope for cure, having little hope for pain management, and having clear knowledge that death will be in a very few days. She chooses not to burden her family further. Having talked with them, she takes medication that will allow her to drift slowly to sleep and ultimately to death. Society has not yet accepted that this is an appropriate end, although her family has accepted it. This type of circumstance happens daily in this country of ours, and yet it is illegal.

Consider the case of a young man aged 28, dying of AIDS contracted through improperly screened blood received for treatment of haemophilia, suffering from intractable physical and emotional pain, knowing that death is inevitable. He is a young person who has had the ability to fully comprehend and come to grips with the extent and nature of his disease, and has had the support of a loving and caring family and friends. He has managed to create closure for the components of his life and to say good-bye to all the people whom he cares for. In the comfort of his own home, he is able to control an intravenous drip that allows death to come swiftly, softly, and with personal dignity. This, too, happens daily, but society has not yet been able to say that it is legally acceptable. It is interesting to note, however, that

[Translation]

ce choix. Lorsque nos patients se retrouvent face à une mort imminente et inévitable, les médecins et la société ont toujours eu comme attitude de prolonger la vie et de soulager les symptômes sans tenir compte du prix physique et psychologique à payer, ou tout au moins en apparence, semble-t-il.

Considérons le cas du patient qui, sachant que ses jours sont comptés, décide consciemment de cesser de manger et de boire. La société a accepté, dans une large mesure, qu'il y a des circonstances où il est acceptable de ne pas nourrir un malade de force ni de le nourrir par intraveineuse.

Considérons le cas du patient qui, sachant que ses jours sont comptés, décide consciemment de demander que les appareils qui le maintiennent en vie soient débranchés. La société a accepté, dans une large mesure, qu'il y a des circonstances où cette décision est acceptable elle aussi.

Considérons le cas du malade qui se meurt du cancer, qui a des métastases et dont toutes les fonctions biologiques sont en phase terminale, et qui demande des analgésiques en doses de plus en plus fortes sachant bien, tout comme le médecin traitant, qu'une dose accrue de morphine produira une dépression respiratoire qui hâtera la mort. Cette situation est acceptée implicitement, si ce n'est explicitement, par la société et elle se produit tous les jours dans notre pays.

Il arrive que le soulagement de la douleur ait des effets secondaires qui peuvent être expliqués, compris et acceptés par la plupart des personnes en cause, sinon toutes. Le moment où une telle thérapie commence fait partie du débat qu'on désigne la pente glissante. Je dirais au comité que nous sommes sur cette pente depuis un certain temps déjà et que nous avons réussi à y progresser avec brio.

Considérons le cas d'une malade en phase terminale atteinte d'un cancer du pancréas, peut-être l'une des maladies les plus douloureuses et les plus débilitantes, à la maison avec sa famille, sans espoir de guérison, ayant peu d'espoir que la douleur sera soulagée et qui sait pertinemment que son décès est une question de jours. Elle choisit de cesser d'être un fardeau pour sa famille. Après lui en avoir parlé, elle prend des médicaments qui lui permettent de s'endormir lentement et de mourir. La société n'a pas encore accepté que cette fin soit convenable, même si sa famille, elle, l'a accepté. Ce type de circonstances se produit tous les jours dans un pays comme le nôtre, or il est illégal.

Considérons le cas d'un jeune hémophile de 28 ans, qui se meurt du sida contracté par une transfusion de sang mal analysé, dont la douleur physique et émotionnelle est intolérable et qui sait sa mort inévitable. C'est un jeune homme qui a eu la possibilité de comprendre et de réaliser pleinement l'ampleur et la nature de sa maladie et qui est entouré de parents et d'amis. Il a réussi à mettre de l'ordre dans ses affaires personnelles et à faire ses adieux à tous ceux qu'il aime. Dans le confort de sa propre maison, il peut contrôler les gouttes intraveineuses qui permettent à la mort de venir doucement et dans la dignité. Cela aussi se produit tous les jours, mais la société n'est pas encore capable de dire que c'est légalement acceptable. Il est intéressant de noter cependant que bien des gens croient qu'il s'agit d'une façon

[Text]

there are many who believe that this is an appropriate way to deal with such a rapidly debilitating and incurable disease.

As I mentioned earlier, when physicians are unable to restore function, heal or provide adequate relief of physical or mental pain, there are some patients, a small but definite number, who would choose death over life. The examples I have referred to all relate to individuals who have a clear cognition and are able to make decisions about their own death.

We have accepted in Canadian society that there are also circumstances in which advance directives to withdraw life supports are acceptable, and others in which family members or physicians may make those decisions. Society must participate in the debate concerning active involvement in decisions made on behalf of patients who are unable to be involved in the decision-making process. This happens regularly in this country.

The question of dignity in death, as in life, is a critical issue that warrants full discussion by all Canadians. The ethical concept of not abandoning the patient when cure is no longer possible involves ensuring that dignity is maintained. The unbearable suffering of living must be put in context with the value to some of a quick and peaceful death. Death itself holds no dignity. The approach to it, whether by palliative care for as long as natural circumstances allow or by palliative care until the point where a rational individual chooses to continue no longer, can be made dignified by allowing individuals to hold the key to their destiny.

It is a central rule in our society that we provide health care of high quality to all at a cost to be shouldered by society in general. While society may struggle with the overall costs of the health care system, it has always maintained that any individual case should not be decided on the basis of financial cost alone. That the cost is ethical as well as financial is part of the current debate.

We must continue to provide care to prevent illness and cure disease to the best of our ability. When cure is not possible, we must provide the best palliative care for as long as necessary, and with the involvement of the patient at all levels of decision making. When palliative care is no longer effective, society must make the decision whether it will allow for options that will preserve an individual's dignity and sense of self-worth and self-esteem in an impossible situation. These decisions will occur in hospitals, at home, in hospices, and they must involve the patient's families, friends, religious advisors where appropriate, physicians, and other health care personnel.

The issue to be decided is not whether palliative care is good or bad. There is no argument that it is an invaluable adjunct to the care of the dying. The question is whether there is care beyond palliation. The question is whether death should, in some small circumstances, be planned rather than awaited.

[Traduction]

convenable de faire face à une maladie aussi incurable qui affaiblit aussi rapidement.

Comme je l'ai déjà indiqué, lorsque les médecins ne sont pas capables de rétablir une fonction, de guérir ou de soulager efficacement la douleur physique ou mentale, il y a des patients, peu nombreux mais qui existent tout de même, qui choisissent la mort plutôt que la vie. Les exemples que je viens de vous donner se rapportent tous à des personnes qui ont toutes leur facultés et qui sont capables de prendre des décisions à propos de leur propre mort.

Nous avons accepté, dans la société canadienne, qu'il y a aussi des circonstances où des directives préalables en vue de débrancher des appareils de maintien en vie sont acceptables et d'autres où les membres de la famille ou les médecins peuvent prendre ces décisions. La société doit participer au débat concernant la participation active aux décisions prises au nom de patients incapables de participer à ce processus. Cela se produit tous les jours dans notre pays.

La question de la dignité de la mort est cruciale et mérite que tous les Canadiens l'analysent sous tous les angles. Le concept moral de ne pas abandonner le patient lorsqu'il n'est plus possible de guérir suppose que la dignité est maintenue. L'insupportable souffrance de vivre doit être mise dans le contexte de la valeur pour certains d'une mort rapide et paisible. La mort en soi ne comporte aucune dignité. Mais la façon d'y faire face, que ce soit par des soins palliatifs tant que les circonstances naturelles le permettent ou par des soins palliatifs jusqu'à qu'une personne rationnelle choisisse de ne plus continuer, peut être rendue plus digne en permettant aux gens de rester maîtres de leur destinée.

Il y a une règle essentielle dans notre société que nous devons offrir à tous des soins de santé de haute qualité à un coût qui devrait être assumé par la société en général. Même si la société a peut-être du mal à assumer l'ensemble des coûts du régime de santé, elle a toujours soutenu que le sort de chacun ne devrait pas être décidé uniquement en fonction des coûts financiers. Que le coût soit moral tout autant que financier fait partie du débat actuel.

Nous devons continuer d'offrir des soins pour prévenir la maladie et guérir du mieux que nous le pouvons. Lorsqu'il est impossible de guérir, nous devons offrir les meilleurs soins palliatifs possibles aussi longtemps que nécessaire et avec la participation du patient à tous les niveaux de la prise des décisions. Lorsque les soins palliatifs ne sont plus efficaces, la société doit décider si elle permettra des solutions qui protègent la dignité de l'être humain et un sentiment de valeur et d'estime de soi dans une situation impossible. Ces décisions se prendront dans les hôpitaux, à la maison, dans les établissements de soins de longue durée et elles doivent inclure les familles des patients, les amis, les conseillers religieux le cas échéant, les médecins et d'autres professionnels de la santé.

La question à décider n'est pas de savoir si les soins palliatifs sont bons ou mauvais. Il ne fait aucun doute qu'ils constituent un apport inestimable aux soins prodigues aux mourants. Il faut se demander plutôt s'il y a des soins au-delà des traitements palliatifs. Il faut se demander si la mort devrait, dans certaines circonstances, être planifiée plutôt qu'attendue.

[Texte]

Physicians must never be coerced into providing care or performing procedures that they disapprove of fundamentally. They should not be prevented from providing what is believed by those intimately involved in the care to be the right course of treatment. Patients should never be coerced into receiving care that they disapprove of, but they should also not be prevented from receiving the care that they believe to be best for them.

You have heard testimony that these decisions must be controlled by government according to the individual's religious, philosophical and ethical beliefs. In making those recommendations, you will need to take all of those factors into account, but I would also ask you to consider whether any of us has the right to impose governmental control on others who have a different set of values, or would choose a different course. Again, the slippery slope argument arises, but it is a spurious one.

You will no doubt draw on the experience of other countries that have legalized euthanasia, or set criteria for other approaches to death. You will have to examine whether or not there has been any relaxation of moral values with subsequent abuse of the system. There is a concern, no matter what legislation is created, that someone will abuse the system. To prevent a full debate on the process of change is tantamount to turning a blind eye to the suffering of many people.

There are many ways of applying criteria to these issues to ensure that actions are taken appropriately. As the debate continues, there is ongoing opportunity to review and modify the checks and balances to ensure that societal values and medical ethics are always considered.

Physicians in this country hold a wide range of philosophical, religious and political beliefs, and will take stands on issues that will often encompass opposing points of view. Expression of those views needs to be part of the public debate on euthanasia and physician-assisted suicide. Decisions must be taken in full consultation with lawmakers, law enforcers, providers and consumers. I have no doubt that whatever decisions are arrived at, the debate will continue.

All physicians will agree that we must provide the best possible care for patients. Where we may differ is that in some cases it may involve knowing when to let go, and in some cases it may involve helping people to achieve their rational, carefully thought out goals.

I believe the people of Canada would best be served by a recommendation that decriminalized the process that is occurring daily across this country, following full and proper consultation between physicians and their patients. It is possible to develop a process to ensure that free and open decisions are made, and to define when either euthanasia or assisted death could take place without the fear of abuse.

[Translation]

Les médecins ne doivent jamais être contraints de fournir des soins ou de exécuter des actes médicaux qu'ils désapprouvent fondamentalement. Ils ne devraient pas être empêchés de fournir ce qui est considéré comme le traitement convenable par les premiers intéressés. Les patients ne devraient jamais être contraints de recevoir des soins qu'ils désapprouvent mais ils ne devraient pas non plus être empêchés de recevoir les soins qu'ils croient être les mieux pour eux.

Vous avez entendu des témoins déclarer que ces décisions doivent être contrôlées par le gouvernement conformément aux croyances religieuses, philosophiques et morales de chacun. En formulant vos recommandations, vous devrez tenir compte de tous ces facteurs, mais je vous prierai aussi de vous demander si nous avons le droit d'imposer un contrôle gouvernemental sur d'autres personnes qui ont des valeurs différentes ou qui choisirait une route différente. Là encore, l'argument de la pente glissante revient, mais c'est un faux argument.

Vous vous considérerez sans doute de l'expérience d'autres pays qui ont légalisé l'euthanasie ou établi des critères concernant d'autres approches face à la mort. Vous devrez déterminer si les valeurs morales se sont étiolées à cause d'abus du système. On craint toujours, peu importe la législation mise en place, qu'il y ait des abus du système. Empêcher un débat complet sur le processus de changement reviendrait à fermer les yeux sur la souffrance d'un grand nombre de gens.

Il y a bien des façons d'appliquer des critères à ces questions pour s'assurer que les bonnes mesures sont prises. Au fil du débat, il est toujours possible de revoir et de modifier les mécanismes de freins et de contrepoids pour s'assurer que les valeurs de la société et l'éthique médicale sont toujours prises en considération.

Les médecins du pays ont des croyances philosophiques, religieuses et politiques très différentes et prennent position sur des questions qui donnent souvent lieu à des points de vue opposés. Exprimer ces points de vue doit faire partie du débat public sur l'euthanasie et le suicide assisté par un médecin. Les décisions doivent être prises de concert avec les législateurs, les autorités qui appliquent les lois, les fournisseurs et les consommateurs. Je n'ai aucun doute que, peu importe les décisions prises, le débat se poursuivra.

Tous les médecins conviendront que nous devons offrir les meilleurs soins possibles aux patients. Nous pouvons diverger d'opinion quant au fait que, dans certains cas, il faut savoir laisser aller et dans d'autres aider les gens à atteindre les objectifs qu'ils se sont fixés rationnellement et après mûre réflexion.

Je crois que la population canadienne serait mieux servie par une recommandation qui décriminaliserait des actes qui se font tous les jours au pays, après une consultation exhaustive et pertinente entre les médecins et les patients. Il est possible de mettre au point un mécanisme pour s'assurer que des décisions franches et libres sont prises et pour définir si l'euthanasie ou le suicide assisté devraient pouvoir se faire sans crainte d'abus.

[Text]

The law as it currently stands is not enforced or enforceable. It is therefore incumbent on you to change the law to something that will both reflect the values of Canadians and be meaningful to society and the courts. Ethical criteria can be developed to reflect the wishes of society. Those who would impose their view of morality on others are not serving a democratic society well, no matter how fundamentally they may believe in their position.

In a multicultural society, there is an obligation to recognize freedom of choice in death, as in life, and an equal obligation to ensure that choice is made within clearly defined parameters that do not harm any other individuals. It would certainly be necessary to include physicians as part of this moral, ethical debate as we proceed.

I thank you again for inviting us to appear before you today to outline some policy issues related to the Ontario Medical Association, and to express what I would emphasize are my personal views on these difficult issues. I wish you wise judgment in your deliberations.

Senator Beaudoin: The annex to your memorandum, is it the Ontario statute on this question? Proclamation is expected in January 1995. I have one question about it. Is it the case that a person who has expressed through their power of attorney the desire to die in a certain way at a certain time, may verbally revoke that power of attorney?

If that is the case, how can you prove that the power of attorney, duly signed by the person in question, has been set aside verbally at a later date? Written evidence is much stronger than oral evidence. How will you prove the oral evidence?

Dr. Broadway: Senator, that is exactly the problem. The problem is that the words of the legislation do not give any favour to written, oral or any other manner. They do not favour one over the other. What they do favour is last wishes expressed. That receives primary importance, and that is the problem.

Senator Beaudoin: Suppose the last wishes were only verbally expressed and the first were expressed in writing. It is evidence that is important to the court of justice.

Dr. Broadway: Yes.

Senator Beaudoin: Do you agree or disagree with that form of legislation?

Dr. Broadway: What we asked for when this legislation was being written was a way to find clarity so caregivers would know what the situation was. We were not able to achieve that clarity, so you are correct.

If I have your wishes in writing and it is dated January of 1992, and your son, daughter or whomever says to me, "I know that he did not want that because, in December of the same year, he said to me that he wished something different," As your doctor, I am in a real pickle because the law says that the verbal wishes carry equal weight with the written wishes. I will not be in a very good

[Traduction]

La loi actuelle n'est pas appliquée ni applicable. Il vous incombe donc de la changer pour qu'elle traduise les valeurs des Canadiens et ait un sens pour la société et pour les tribunaux. Des critères moraux peuvent être établis pour tenir compte des désirs de la société. Ceux qui imposeraient leur vision de la moralité ne servent pas bien la société démocratique, peu importe la profondeur de leurs convictions.

Dans une société multiculturelle, il faut reconnaître la liberté de choix dans la mort comme dans la vie et il est tout aussi essentiel de s'assurer que les choix se font dans un cadre bien défini qui ne porte pas préjudice à autrui. Il serait certainement nécessaire d'inclure les médecins dans ce débat moral et éthique.

Je vous remercie à nouveau de nous avoir invités à comparaître devant vous aujourd'hui pour décrire certaines questions de politique relatives à l'Association médicale de l'Ontario et pour exprimer ce qui constitue, je le répète, mon opinion personnelle sur ces questions très délicates. Je vous souhaite beaucoup de sagesse dans vos délibérations.

Le sénateur Beaudoin: L'annexe à votre mémoire, s'agit-il de la loi ontarienne sur cette question? La proclamation devrait survenir en janvier 1995. J'ai une question à ce sujet. Est-il vrai qu'une personne qui a exprimé dans une procuration le désir de mourir d'une certaine façon et à un certain moment peut révoquer oralement cette procuration?

Si tel est le cas, comment pouvez-vous prouver que la procuration, dûment signée par la personne en cause, a été révoquée oralement par la suite? Les preuves écrites sont beaucoup plus solides que les preuves orales. Comment prouvez-vous l'existence d'une directive orale?

Le docteur Broadway: Sénateur, c'est exactement le même problème. Le problème c'est que le libellé de la loi ne privilie aucun type de directives, qu'elles soient écrites, orales ou autres. La loi ne privilie pas une forme plutôt qu'une autre. Elle privilie les derniers souhaits exprimés. C'est ce qui est le plus important et c'est ce qui pose des difficultés.

Le sénateur Beaudoin: Supposons que les derniers souhaits n'aient été exprimés qu'oralement et que des souhaits antérieurs aient été exprimés par écrit. C'est une preuve importante dans une cour de justice.

Le docteur Broadway: En effet.

Le sénateur Beaudoin: Êtes-vous pour ou contre ce genre de législation?

Le docteur Broadway: Ce que nous avons demandé lorsque cette législation a été rédigée était un moyen de clarifier la situation pour que les donneurs de soins sachent à quoi s'en tenir. Nous n'avons pas pu obtenir cette clarté. Vous avez donc raison.

Si, après avoir exprimé des désirs par écrit en janvier 1992, votre fils ou votre fille ou quelqu'un d'autre me dit: «Je sais qu'il ne veut pas mourir parce qu'en décembre de la même année, il m'a exprimé des désirs différents», du fait que je suis votre médecin, je serai vraiment très embêté parce que la loi stipule que les désirs oraux ont le même poids que les désirs écrits. Je serai

[Texte]

position to find the evidence to support whether or not your son or daughter is telling the truth. I am simply not able to do that.

Senator Beaudoin: Is there a reason why this bill has not yet been proclaimed?

Dr. Broadway: The only reason is that the regulation-writing process has been very difficult. Three acts are being brought into force simultaneously. It turned out to be a difficult regulations-writing process, and it has taken a lot longer than they ever thought it would. However, they intend to proclaim those acts in the new year.

Senator Beaudoin: I understand the legalization of euthanasia and assisted suicide, but if that wish is complied with, we would need more parameters than the ones that are here. There are some safeguards, but not many.

Dr. Broadway: Part of the discussion was about whether people could signify their wishes by non-written and non-verbal means, through, for example, a relative who understands their wishes by movements of body and facial expression. I must say that, as a caregiver, I am supposed to give credence to that body language. However, it will be confusing when relatives tell you that that is how they got the information.

Senator Beaudoin: Did you say the verbal and written evidence is given the same weight?

Dr. Broadway: Yes, sir.

Senator Beaudoin: Who will decide?

Dr. Broadway: Not me. Not the doctors.

Senator Beaudoin: There is a lot to do.

Dr. Broadway: Yes, there is a lot to do. Yes, sir.

Senator Lavoie-Roux: I just wanted to make sure that part of the opinion that you gave us is your own. Did I understand you correctly? Is that your own personal opinion, Dr. Wyman?

Dr. Wyman: Yes, Senator, that is correct.

Senator Lavoie-Roux: That is not the Ontario Medical Association's point of view?

Dr. Wyman: The Ontario Medical Association has no policy regarding either euthanasia or assisted suicide, other than that debate ought to occur and that the public and the physicians ought to be involved. The remainder of the presentation was my personal point of view. It is shared by a large number of other physicians, but it is not representative of the Ontario Medical Association.

Senator Corbin: Would you say it is the view of the majority?

Dr. Wyman: I could not answer whether it is the majority or not. It is a substantial number. We have not done a survey on that question, but certainly when the debate occurred at the Canadian Medical Association, there was a very close decision made against the liberalization of the Committee on Ethics' views. It was a close debate.

[Translation]

très mal placé pour prouver que votre fils ou votre fille dit la vérité ou ment. J'en suis tout simplement incapable.

Le sénateur Beaudoin: Y a-t-il une raison pour laquelle cette loi n'a pas encore été proclamée?

Le docteur Broaday: La seule raison, c'est que la rédaction du règlement a été très difficile. Trois lois entreront en vigueur en même temps. La rédaction du règlement s'est avérée difficile et elle a été plus longue que prévu. Mais le gouvernement a l'intention de proclamer ces lois au début de la nouvelle année.

Le sénateur Beaudoin: Je comprends la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, mais si ces désirs sont exaucés, il faudrait des critères plus précis que ceux qui existent ici. Il y a quelques mesures de précaution, mais pas beaucoup.

Le docteur Broaday: Le débat a consisté notamment à déterminer si les gens peuvent exprimer leurs désirs par des moyens non écrits et non verbaux, notamment par des mouvements corporels ou des expressions du visage qu'un parent peut décoder. Je dois avouer que, en tant que donneur de soins, je suis censé accorder de l'importance à ce langage corporel. Mais ce sera embêtant lorsque des parents nous diront que c'est ainsi qu'ils ont obtenu l'information.

Le sénateur Beaudoin: Avez-vous dit que les preuves orales et écrites ont le même poids?

Le docteur Broaday: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Qui décidera?

Le docteur Broaday: Pas moi. Pas les médecins.

Le sénateur Beaudoin: Il y a beaucoup de pain sur la planche.

Le docteur Broaday: En effet. Oui monsieur.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je voulais simplement m'assurer qu'une partie de l'opinion que vous nous avez donnée est personnelle. Ai-je bien compris? Est-ce votre opinion personnelle, docteur Wyman?

Le docteur Wyman: Oui sénateur, c'est exact.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ce n'est pas le point de vue de l'Association médicale de l'Ontario?

Le docteur Wyman: L'Association médicale de l'Ontario n'a pas de politique concernant l'euthanasie ou le suicide assisté autre que de préconiser que le débat ait lieu et que le public et les médecins y participent. Le reste de mon exposé présentait mon point de vue personnel. Il est partagé par un grand nombre de médecins, mais il ne représente pas l'opinion de l'Association médicale de l'Ontario.

Le sénateur Corbin: Diriez-vous que c'est l'opinion de la majorité?

Le docteur Wyman: Je ne saurais dire si c'est l'opinion de la majorité ou non. Le nombre est important. Nous avons réalisé un sondage sur cette question, mais il est certain que lorsque le débat a eu lieu à l'Association médicale canadienne, il y a eu une décision très serrée contre la libéralisation des points de vue du comité sur l'éthique. Le débat a été très serré.

[Text]

Senator Lavoie-Roux: You said in relation to the slippery slope something to the effect, "We have been able to reverse with quite some success." What were you talking about?

Dr. Wyman: I said that we were able to traverse it carefully, in terms of skiing down a slippery slope. We had been able to stay on our feet until then.

Senator Lavoie-Roux: In relation to the slippery slope, we know that Holland has put in place some safeguards. We are still examining the whole question, but those safeguards do not seem to have been entirely safe.

Dr. Wyman: I think the concept of the slippery slope is an inappropriate one. I mentioned it only because it forms a part of the debate every time the issue comes up.

Society is constantly changing. We are constantly looking at new and different ways and different approaches. Sometimes the approach is to go backwards and sometimes it is to go forward. Change cannot occur unless there are things that actually change. If we do not make appropriate changes because of the fear that they will cause other changes to happen, then nothing will ever change. The answer to the slippery slope theory is that one can only make change by doing so.

Dr. Broadway: Senator, could I comment on that if I may?

Senator Lavoie-Roux: Certainly.

Dr. Broadway: I agree with you that safety is an issue. A year ago in Calgary, I created a stir by being one of the first to admit that euthanasia or assisted suicide happens regularly. Dr. Wyman has confirmed that in his opinion this happens regularly today in Canada. However, we now have a situation where it is happening with no protocol or regulation around it. People are afraid to speak of it. They will not admit to you that they are doing it. They will not discuss where they are doing it. That is not very safe, either.

Senator Lavoie-Roux: I agree with you that, in terms of withdrawal and refusal of treatment, there should be more regulations. With these factors, we could not pretend that we are protecting the sick person. I agree with you. On the other hand, when you say it is being practiced daily, people have told us it is not happening to the extent that you think it is. It is a question which worries me. This may be heading the same way as illegal abortion. Abortions were being done, but everybody wanted to close their eyes to that fact.

Do you have any figures? You are telling me one thing, yet today we had another witness from the Royal College of Physicians and Surgeons who said that it is not happening or, if it is happening, it is very rare. My colleagues can testify to that statement. So you see, it is quite confusing for us. We would like to have exact figures, because it might make us consider things differently. Why do you say it is happening every day?

[Traduction]

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous avez dit, à propos de la pente glissante, quelque chose comme: «Nous avons assez bien réussi à la renverser». Que vouliez-vous dire?

Le docteur Wyman: J'ai dit que nous avions pu y progresser avec un certain brio, un peu comme si c'était une pente de ski. Nous avons pu rester debout jusqu'ici.

Le sénateur Lavoie-Roux: En ce qui concerne la pente glissante, nous savons que la Hollande a mis en place quelques mesures de précaution. Nous sommes encore en train d'étudier toute cette question, mais ces mesures de précaution ne semblent pas tout à fait sûres.

Le docteur Wyman: Je pense que la notion de pente glissante n'est pas appropriée. Je ne l'ai mentionnée que parce qu'elle revient dans le débat chaque fois que la question est abordée.

La société ne cesse de changer. Nous recherchons constamment de nouvelles façons de faire et de nouvelles approches. Parfois, nous reculons, parfois nous avançons. Il n'y a pas de changement possible tant que certaines choses ne changent pas. Si nous n'apportons pas les changements nécessaires par crainte qu'ils en provoquent d'autres, alors rien ne changera jamais. La réponse à la théorie de la pente glissante est qu'on ne peut changer qu'en faisant des changements.

Le docteur Broadway: Sénateur, puis-je intervenir à ce sujet?

Le sénateur Lavoie-Roux: Certainement.

Le docteur Broadway: Je conviens avec vous que la prudence est un enjeu. Il y a un an, à Calgary, j'ai créé toute une commotion en étant le premier à admettre que l'euthanasie ou le suicide assisté se produisent tous les jours. Le docteur Wyman a confirmé que, selon lui, cela se produit tous les jours au Canada. Mais nous sommes actuellement dans une situation qui fait que ces actes se font sans protocole et sans réglementation. Les gens ont peur d'en parler. Ils n'admettront pas devant vous qu'ils le font. Ils ne diront pas où ils le font. Ce n'est pas très prudent, cela non plus.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je conviens avec vous que, pour ce qui est de l'interruption et du refus d'un traitement, il faudrait une réglementation plus rigoureuse. Dans ces cas-là, nous ne pouvons pas prétendre que nous protégeons les malades. Je suis d'accord avec vous. Par contre, lorsque vous dites que cela se pratique tous les jours, des gens nous ont dit que cela ne se produit pas aussi souvent que vous le pensez. C'est une question qui me préoccupe. C'est peut-être un peu comme l'avortement. Des avortements se pratiquaient, mais tout le monde voulait se fermer les yeux.

Avez-vous des chiffres? Vous me dites une chose, pourtant aujourd'hui même des témoins du Collège royal des médecins et des chirurgiens ont déclaré que cela n'arrive pas, ou si cela arrive, c'est très rare. Mes collègues peuvent confirmer cette affirmation. Par conséquent, c'est très embêtant pour nous. Nous aimerais avoir des chiffres précis, parce que cela pourrait nous inciter à voir les choses différemment. Pourquoi dites-vous que cela se fait de nos jours?

[Texte]

Dr. Wyman: Senator, it is impossible to give you exact figures on an act that is currently considered to be illegal, because people do not record an act that is illegal. There are circumstances that are occurring daily across this country where patients receive morphine to a level that represses respiratory impulses and causes death, and thus death is being caused knowingly, and this procedure is being done knowingly on behalf of the patient. There are circumstances in which patients are taking overdoses of medication supplied by physicians, knowing the intent and use of that medication. This, in fact, is occurring. It may not be happening by the hundreds daily, but that is not relevant. If it happens once, then it is an issue that needs to be dealt with.

There are patients who choose to have that end, and there are physicians who, understanding the implication of their actions, are helping these patients achieve that goal. I have spoken with physicians who have been involved directly in the process. I know for a fact that it does occur on a regular basis. Those who say that it does not are either not talking with many physicians or deliberately turning a blind eye to the numbers.

Senator Lavoie-Roux: You differentiate between the analgesic that you give in palliative care when people know that it will hasten death and that which relieves pain. Do you differentiate between that situation and the doctor who leaves out medication that will cause death if it is taken in large doses? The first is not done with the intention of killing, but with the intention of relieving pain. Did you include in your data that type of case?

Dr. Broadway: Senator, in today's society, it is best if you do not admit it to yourself.

Senator Lavoie-Roux: Pardon?

Dr. Broadway: It is best if you do not admit to yourself that that is what happened. You do not need to admit it to the hospital. You do not need to admit it to anybody. You can just quietly go home.

Senator Lavoie-Roux: "Physician-assisted suicide" needs to be more clearly defined than it is at the present time. What you are referring to is a deliberate gesture. To leave out what a patient needs to finish his days is quite a different thing.

Dr. Wyman: I am saying that both events occur.

Senator Lavoie-Roux: We seem to have a lot of ostriches in the medical profession, because we are receiving totally contrary evidence. We have nurses who come in and say that they have never had a patient ask them to help them take their life. Five minutes later, we hear from a witness who says that that happens on a regular basis. Before you arrived, we had a respected physician as a witness who said, "No, it does not occur." You are telling me that it does occur. I am inclined to agree with your statement, because my own experience tells me that it does occur.

[Translation]

Le docteur Wyman: Sénateur, il est impossible de vous donner des chiffres précis sur un acte qui est considéré illégal actuellement, parce que les gens ne déclarent pas un acte illégal. Il arrive tous les jours au pays que des patients reçoivent des doses de morphine qui répriment les impulsions respiratoires et causent la mort. Par conséquent, on cause donc la mort en connaissance de cause et cette pratique se fait sciemment au nom du patient. Il arrive que des patients prennent des surdoses des médicaments fournis par les médecins, en sachant l'intention et l'usage de ces médicaments. Cela arrive, c'est un fait. Peut-être pas des centaines de fois par jour, mais cela n'a pas d'importance. Si cela arrive une fois, c'est une question à laquelle il faut faire face.

Il y a des patients qui choisissent cette fin et des médecins qui, conscients de la portée de leurs actes, aident ces patients à atteindre leur but. J'ai parlé à des médecins qui ont participé directement à ce processus. Je sais pertinemment que cela se produit régulièrement. Ceux qui prétendent le contraire ne parlent pas avec un grand nombre de médecins ou ferment délibérément les yeux.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous faites une distinction entre les analgésiques que vous donnez dans le cadre des soins palliatifs lorsque les gens savent qu'ils hâteront la mort et ceux qui soulagent la douleur. Faites-vous aussi une distinction entre cette situation et le médecin qui laisse des médicaments qui causeront la mort s'ils sont pris en fortes doses? Dans le premier cas, on n'a pas l'intention de tuer, mais plutôt de soulager la douleur. Avez-vous tenu compte de ces types de situations?

Le docteur Broaday: Sénateur, dans la société d'aujourd'hui, il vaut mieux ne pas se l'admettre.

Le sénateur Lavoie-Roux: Pardon?

Le docteur Broaday: Il vaut mieux ne pas s'admettre à soi-même que c'est ce qui arrive. Il n'est pas nécessaire de l'admettre à l'hôpital. Il n'est pas nécessaire de l'admettre à qui que ce soit. On peut rentrer tranquillement à la maison.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le «suicide assisté par un médecin» doit être défini plus clairement qu'il ne l'est actuellement. Vous faites allusion à un geste délibéré. Donner à un patient ce qu'il lui faut pour mettre fin à ses jours est une autre histoire.

Le docteur Wyman: Je soutiens que les deux situations se produisent.

Le sénateur Lavoie-Roux: Il semble y a voir bien des autruches parmi les médecins, parce que nous recevons des témoignages tout à fait contradictoires. Des infirmières viennent nous dire que jamais un patient ne leur a demandé de les aider à s'enlever la vie. Cinq minutes plus tard, un témoin nous affirme que cela arrive régulièrement. Avant que vous arriviez, un médecin respecté nous a déclaré: «Cela n'arrive pas.» Vous m'affirmez le contraire. Je suis portée à vous croire, parce que ma propre expérience me dit que cela arrive.

[Text]

If we are to legalize what is happening right now, I think controls are better. We would be better off to know and have statistical data, as we do from Holland, as to what is happening. What kinds of controls can we put in place? We heard earlier today from the coroners of the province of Ontario, who indicated they would like to be informed prior to assisted suicide taking place, unlike in Holland where they are informed after the fact. Would you agree that that is a positive control? The coroner would be another step in the process. They could be brought in, and they would indicate before the action took place that the controls had been obeyed, rather than after.

Dr. Wyman: Senator, in response to your first comment, we all tend to see and hear what we wish. If we do not want to hear or see things that are happening, it is easy to do that. On the other hand, if you are looking for something, you are likely to find it.

Your suggestion about prior notification to the coroner is a concept I had not thought of before. It is worth consideration. We have had experience in a number of areas developing criteria for procedures and medical treatment that have gone through prior consultation in a number of forms. Then, having developed a comfort with that prior consultation, moved to a different form of control that allows for more individual involvement.

If it is helpful to have someone other than the treating physician involved early on to help make a decision, to ensure that in fact a patient's wishes were being followed and taken into account, I think that would be a very positive step. Any controls implemented that would help develop a level of comfort for those who currently have a level of discomfort can only be considered positive.

Dr. Broadway: Senator, could I just make a suggestion about disclosure? You have stated that some people say it does not happen. No one ever discloses to them. I believe that is true. I believe the people who say that are expressing their personal experience.

We have learned a lot about disclosure in studying sexual assault. The subject matter is of no use here, but the general principle is. When people intend to reveal a sexual assault, they test the potential person to whom they are disclosing the matter for safety first. They find out if the person is safe to disclose to, and if he or she is not, they do not tell them. In this regard, the experience of female physicians and male physicians in obtaining disclosure is radically different. Women view female physicians as safer people to whom to disclose. Male doctors say, "They never tell me." Women doctors say, "They never shut up," and they are both right.

Doctors who want to talk about this subject to other doctors will know whether the person is safe to disclose to. For example, I was speaking at a medical society meeting and I was berated by

[Traduction]

Si nous décidons de légaliser ce qui se fait actuellement, je crois qu'il vaut mieux avoir des contrôles. Il vaudrait mieux savoir et avoir des données statistiques, comme nous en avons pour la Hollande, au sujet de ce qui se passe. Quels types de contrôles pouvons-nous mettre en place? Nous avons entendu ce matin les coroners de la province de l'Ontario, qui ont indiqué qu'ils aimeraient être informés avant qu'un suicide assisté n'ait lieu, contrairement à ce qui se passe en Hollande, où ils sont informés après coup. Pensez-vous que ce serait un contrôle positif? Le coroner serait une autre étape du processus. Ils pourrait être consulté et indiquerait avant que l'acte n'ait lieu que les contrôles ont été observés, au lieu d'intervenir après coup.

Le docteur Wyman: Sénateur, en réponse à votre première remarque, nous avons tous tendance à entendre ce que nous voulons bien entendre. Si nous ne voulons pas entendre ni voir ce qui se passe, c'est facile. Par contre, si nous cherchons quelque chose, c'est facile à trouver.

Votre suggestion concernant un préavis au coroner est une idée à laquelle je n'avais pas pensé. Elle vaut la peine qu'on y réfléchisse. Nous avons déjà élaboré des critères de procédures et de traitements médicaux dans divers domaines qui ont donné lieu à diverses formes de consultation préalable. Une fois à l'aise avec ces consultations préalables, nous nous sommes dirigés vers une autre forme de contrôle qui fait davantage appel à la participation individuelle.

Il est utile que quelqu'un d'autre que le médecin traitant participe très tôt à la prise des décisions, afin de veiller à ce que les désirs du patient soient respectés et pris en considération. Ce serait une étape très positive me semble-t-il. Tout contrôle mis en place afin de contribuer à rassurer ceux qui ne le sont pas actuellement ne peut qu'être considéré comme une mesure positive.

Le docteur Broadway: Sénateur, me permettez-vous de faire une suggestion au sujet de la communication des renseignements? Vous avez déclaré que certaines personnes affirment que cela n'arrive pas. Personne ne les en informe. Je crois que c'est vrai. Je crois que les gens qui font ces affirmations se fondent sur leur expérience personnelle.

Nous avons beaucoup appris sur la communication des renseignements par l'étude des agressions sexuelles. Cette question n'a rien à voir avec le sujet qui nous intéresse ici, mais le principe si. Quand les gens ont l'intention de révéler une agression sexuelle, ils s'assurent d'abord que la personne à qui ils veulent se confier est digne de confiance. Ils cherchent à savoir s'il est dangereux ou non de leur raconter leur histoire, puis s'ils trouvent que ce n'est pas prudent, ils se taisent. À cet égard, l'expérience des femmes médecins est tout à fait différente de celle de leurs collègues masculins. Les femmes considèrent qu'il est moins dangereux de se confier à une femme médecin. Les hommes médecins disent qu'on ne leur raconte jamais rien. Les femmes médecins disent que les femmes leur racontent tout et ils ont tous raison.

Les médecins qui veulent parler de ce sujet à d'autres médecins ne savent pas s'il est prudent de se confier à eux. Par exemple, j'ai pris la parole à une assemblée d'une société médicale où j'ai

[Texte]

one of the doctors in that community. He said, "It never happens here. No one ever discusses it and it just does not happen. No one ever tells me. It does not happen because they would tell me if it did."

After the meeting, six separate physicians spoke to me saying, "You are right, we would never disclose to him," yet they can tell you when they did it or when their friends did it, or other circumstances. It had happened and they had kept their mouths shut. Therefore people know with whom it is safe to talk.

Since I spoke out about assisted suicide a year ago, I cannot stop people talking to me about it, physicians and nurses. I deliberately try to avoid learning anything about the circumstances of the case because I do not want to know. However, I can tell you that it is constant.

Dr. Wyman: If I might add, the examples I used are not hypothetical.

Senator Carstairs: In terms of the palliative requirement in Holland, as I read the legislation it seems to imply that the patient must be made aware of palliative options. Would there be reasonable cause for stating that palliative care — including pain control and depression control, if that were the case — must be provided for a period of time before such a decision could be made by the patient?

Dr. Wyman: It would be advisable to follow that course, although the fiscal and economic problems that we face at the moment in society are not allowing enough palliative care to ensure that it would be employed in every circumstance of a patient dying. Palliative care is an excellent process and ought to be encouraged. It should be funded and available. If it assisted in making people comfortable with the process, then that would be desirable. It would need to go along with the concept of ensuring that the provincial authorities were able to fund and provide an adequate amount of palliative care. That, currently, is a real problem.

The Chairman: With respect to these impending laws in Ontario, do you feel that the Substitute Decisions Act complicates this matter of verbal instruction even further, or can you treat them separately? In other words, if you have a written document, can you ignore other evidence from the family that they had verbal instructions to the contrary?

Dr. Broadway: No. For all its flaws, the new Ontario law improves the clarity. In the past, you were unlikely to have anything written because people believed it was not of value. When asked about a living will, people said, "There is no such thing as a living will," so they did not do it. Now there is a likelihood that people will have something in writing.

Living wills are often great aids to families. When families say to you, "I know my mom would want more of this," they are

[Translation]

réprimandé par un des médecins de cette société. Il disait que cela n'arrivait jamais chez lui, que personne n'en parle jamais et que cela n'arrive tout simplement pas. Personne ne lui en parlait. Cela n'existe pas, sinon quelqu'un lui en aurait parlé.

Après la réunion, six médecins sont venus me voir pour me dire: «Vous avez raison, personne n'irait jamais lui en parler», mais ils pouvaient me dire quand c'était arrivé, ou quand leurs amis l'avaient fait ou d'autres circonstances. C'était arrivé et ils s'étaient tus. Par conséquent, les gens savent à qui ils peuvent se confier en toute sécurité.

Depuis que j'ai parlé du suicide assisté il y a un an, je ne cesse d'entendre des médecins et des infirmières m'en parler. J'essaie consciemment d'éviter d'apprendre des détails sur les circonstances particulières de chaque cas, parce que je ne veux pas savoir. Mais je peux vous dire que c'est constant.

Le docteur Wyman: Je précise que les exemples que je vous ai donnés ne sont pas hypothétiques.

Le sénateur Carstairs: En ce qui concerne les exigences de la médecine palliative en Hollande, si je comprends bien la loi, elle me semble impliquer que le patient doit être informé des options palliatives à sa disposition. Y aurait-il des justifications raisonnables de stipuler que les soins palliatifs (dont le soulagement de la douleur et de la dépression, le cas échéant) doivent être fournis pendant un certain temps avant que le patient puisse prendre une décision de ce genre?

Le docteur Wyman: Il serait sage d'aller dans ce sens, encore que les problèmes financiers et économiques actuels dans la société ne permettent pas d'offrir assez de soins palliatifs pour nous assurer que tous les mourants y auraient toujours droit. Les soins palliatifs sont une excellente mesure et devraient être encouragés. Ils devraient être financés et offerts. S'ils aidaient à mettre les gens plus à l'aise face au processus, ce serait souhaitable. Ils devraient reposer sur le principe que les autorités provinciales doivent pouvoir les financer et en offrir suffisamment. Actuellement, c'est cela le noeud du problème.

La présidente: En ce qui concerne ces lois qui devraient entrer en vigueur sous peu en Ontario, pensez-vous que la Loi prévoyant la prise de décisions au nom d'autrui complique encore davantage la question des instructions orales ou pouvez-vous les considérer séparément? Autrement dit, si vous avez un document écrit, pouvez-vous fermez les yeux sur d'autres preuves des parents que des instructions verbales contraires ont été données?

Le docteur Broadway: Non. Malgré toutes ses lacunes, la loi ontarienne clarifie la situation. Par le passé, il était improbable d'avoir un document écrit, parce que les gens pensaient qu'un tel document n'avait aucune valeur. Quand on les interrogeait sur l'existence d'un testament biologique, ils répondaient que cela n'existe pas, alors ils n'en faisaient pas. Maintenant, il est plus probable que les gens auront mis des directives par écrit.

Les testaments biologiques aident souvent beaucoup les familles. Lorsque des familles vous disent: «Vous savez, ma mère

[Text]

really expressing their own anguish. If you can bring them something that says differently, it takes a load off their minds.

One time I brought my clinical notes which stated that two years ago the woman had talked over death with me and said, "If this happens, I do not want you to do this." When I brought this to the attention of the family, it was a relief for all of them. They said, "Fantastic. We will just do what mom said." At that point, they had been saying "Do more, do more." That was their duty. Therefore I think the more we have these instructions in writing, the more it is likely to clarify the situation. I support that. We will still have situations where there will be a problem, but I think it will be more limited than it has been.

The Chairman: I am sorry we do not have time for more questions, but I do appreciate your coming here with your presentation. Thank you very much.

Le docteur Robert Filiatrault (président, Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé): Je vous remercie, madame la présidente, honorables sénateurs, de l'occasion que vous offrez à l'organisme que je représente à titre de président, le Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé, de donner son opinion sur la question d'une éventuelle législation sur l'euthanasie.

Notre but, dans les prochaines minutes, sera de donner des pistes de réflexion sur la situation pratique qui prévaut actuellement. Je pense que l'audition que nous venons de faire du témoignage des gens de l'Ontario nous illustre comment il peut y avoir une perception différente des problématiques, ce qui peut créer beaucoup de confusion, évidemment, dans l'esprit des gens et donner l'impression que certaines situations sont très fréquentes ou moins fréquentes, selon l'opinion subjective que nous avons. Nous avons, évidemment besoins de chiffres objectifs sur ces choses.

Notre but, humblement, est de vous donner des suggestions quant à la tenue d'une nouvelle législation sur cette question. Nous allons diviser notre temps. Pour les premières huit ou neuf minutes, je vais vous donner un court exposé sur la question pratique qui prévaut actuellement.

Mon nom est Robert Filiatrault. Je suis neurologue au Québec. Les neurologues ont souvent l'occasion d'être justement à la frontière entre la vie et la mort. C'est à ce titre que je désire témoigner, en plus de titre de président et de personne intéressée par des questions éthiques.

Dans un deuxième temps, le professeur Jean-François Malherbe, doyen de la faculté de théologie de l'Université de Sherbrooke, qui a écrit plusieurs documents et volumes sur l'éthique, vous donnera les bases éthiques de notre réflexion qui nous ont permis d'arriver à une conclusion telle que nous vous la suggérerons.

J'aimerais dans notre introduction vous souligner quelques points au sujet du rapport que nous faisons aujourd'hui. Evidemment le Carrefour des chrétiens, le mot le dit, a une vision chrétienne et humanitaire des soins qui sont donnés au Québec dans le domaine de la santé. Ce n'est pas uniquement à ce titre que nous avons développé notre point de vue ici. Notre point de

[Traduction]

voudrait plus de ceci», elles expriment vraiment leurs propres angoisses. Si on peut leur montrer quelque chose qui dit autrement, cela leur enlève un poids.

Un jour, j'ai apporté mes notes cliniques qui disaient que deux ans plus tôt, la patiente m'avait parlé de la mort et affirmé: «Si telle situation arrive, je ne veux pas que vous fassiez cela.» Quand je l'ai montré aux parents, ils ont tous été soulagés. Ils ont dit: «Formidable. Nous ferons simplement ce que veut maman.» Jusque-là, ils m'avaient toujours demandé de m'acharner. C'était leur devoir. Par conséquent, je crois que plus nous aurons de ces directives écrites, plus la situation aura des chances d'être claire. Je suis tout à fait en faveur. Il y aura encore des cas problèmes, mais je pense qu'ils seront plus limités qu'auparavant.

La présidente: Je suis désolée que nous n'ayons pas plus de temps pour vous interroger, mais je vous remercie d'être venus nous présenter votre exposé. Merci beaucoup.

Dr. Robert Filiatrault (President, Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé): Thank you, Madam Chairman, honourable senators, for the opportunity you have given the organization I represent as president, the Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé, to present its opinion on the issue of possible legislation on euthanasia.

Our goal, in the next few minutes, will be to present some lines of thought on current practice. I believe the testimony we have just heard by the people from Ontario illustrates how there can be a different perception of the problems, which clearly can create considerable confusion in people's minds and give the impression that some situations are quite frequent or less frequent, based on our subjective opinion. We obviously need objective figures on these things.

Our humble aim is to give you suggestions on the content of new legislation on this issue. We will divide our time. For the first eight or nine minutes, I am going to give you a brief description of current practice.

My name is Robert Filiatrault. I am a neurologist in Quebec. Neurologists in fact often find themselves on the threshold line between life and death. I wish to testify in this capacity, and in my capacity as president and a person interested in ethical issues.

Following this, Professor Jean-François Malherbe, Dean of the Faculty of Theology at the Université de Sherbrooke, who has written many papers and books on ethics, will describe the ethical foundations of our thought process that have led us to the conclusions we are presenting to you.

In our introduction, I wish to emphasize a few points on the report we are submitting today. As the name implies, the Carrefour des chrétiens obviously has a Christian and humanitarian vision of the health care provided in Quebec. This was not the only basis, however, for the views we have developed here. Our point of view is that of people concerned with the problem

[Texte]

vue est celui de personnes concernés par le problème et de personnes qui désirent amener des éléments de réflexion, des pistes intéressantes pour les gens qui veulent bien se pencher sur cette question. Je crois que c'est l'endroit idéal pour le faire ici.

Notre but conduit à la conclusion que modifier la législation sur l'euthanasie n'est nullement nécessaire. Nous allons tenter de vous expliquer pourquoi cette nouvelle législation sur l'euthanasie pourrait même être nuisible à la vie en société et aux soins des patients. Maintenant nous pourrons par la suite s'il y a quelques questions y répondre évidemment. La question de l'euthanasie, je crois que je voudrais éliminer les lieux communs. Je voudrais pour la question de sauver du temps éliminer la question de l'euthanasie active indirecte, c'est-à-dire celle qui se produit lorsque des médicaments sont donnés et que les effets secondaires des médicaments peuvent être: dépression respiratoire, anomalies de toutes sortes qui peuvent favoriser l'apparition plus rapide du décès chez un patient où le décès est anticipé comme éventualité probable ou presque inéluctable. Je voudrais m'attarder surtout à la question, je crois que c'est le noeud du problème, après avoir lu quelques-uns des témoignages qui ont été faits devant votre groupe, on se rend compte que le problème majeur est situé autour de l'euthanasie active directe. Dans notre expérience, cette euthanasie active directe est une question que l'on ne peut pas éviter. C'est une question qui se pose, qui est réelle.

Je crois que l'affaire Sue Rodriguez est un exemple patent où on a affaire à une personne qui a une maladie neurologique que nous connaissons bien, une maladie neurologique irréversible et qui est saine d'esprit et qui fait une demande d'euthanasie active directe. Cet exemple se répète également à travers tous les hôpitaux du Canada. Il se répète dans les cabinets privés, à l'occasion, mais nous soutenons dans notre expérience que cette demande demeure quand même relativement isolée à un certain nombre restreint probablement de l'ordre de un ou deux p. 100 des gens, 97 ou 98 p. 100 des gens qui sont à l'antichambre de la mort se retrouvant là avec d'autres possibilités qu'une demande d'euthanasie active directe. Je n'insisterai pas non plus sur les soins palliatifs qui sont pour nous évidemment comme bien d'autres personnes vous l'ont témoigné un moyen de prédilection pour éviter l'isolement d'une personne dans les derniers moments de sa vie. L'accompagnement est très important, le soulagement de la douleur est également très important, avec ses effets secondaires à l'occasion. Il y a du travail à faire dans ce domaine, tout n'a pas été complété mais dans une bonne proportion des gens avec une souffrance physique, on peut arriver à un soulagement adéquat ou plus qu'adéquat à des douleurs. Il y aura toujours des exceptions, cela va de soi. Les mots toujours et jamais doivent être utilisés avec grande prudence dans le domaine de l'euthanasie.

Pour définir le mot, on vous l'a défini probablement mille fois à ce jour, nous avons retracé dans les écrits, dans l'œuvre philosophique de Francis Bacon, un texte de 1623 qui a été traduit en 1834 en français, que vous avez peut-être lu, sinon je vous le donne, vous avez ça dans les notes que nous vous avons fournies.

[Translation]

and people who wish to present points for consideration, interesting approaches for people who genuinely want to examine this issue. I believe this is the ideal forum for us to do so.

Our goal leads to the conclusion that amending the legislation on euthanasia is totally unnecessary. We will try to explain to you why this new legislation on euthanasia might even prove detrimental to life in society and to patient care. Of course, we can then answer a few questions, if you have any. In the issue of euthanasia, I think I would like to eliminate the common ground. For the purpose of saving time, I would like to eliminate the issue of indirect active euthanasia, that performed when medication is given and the side effects of that medication may be respiratory depression, or anomalies of all types that may promote the earlier onset of death in a patient for whom death is expected to be a likely or almost inevitable outcome. Instead, I would like to focus on the issue that I believe is the crux of the matter; after reading some of the testimony presented to your group, we find that the major problem lies in direct active euthanasia. In our experience, this direct active euthanasia is an issue that cannot be avoided. This is an issue that arises, that is real.

I believe the Sue Rodriguez case is a clear example where we are dealing with a person who has a neurological disease with which we are quite familiar, an irreversible neurological disease, who is of sound mind and has asked for direct active euthanasia. This example also recurs in all hospitals across Canada. It occasionally recurs in doctors' offices, but we maintain from our experience that such requests still remain limited to fairly small numbers, probably about one or two percent of people, since 97 or 98 percent of people on death's doorstep find they have other options than a request for direct active euthanasia. Nor will I focus on palliative care, which we, like many other people who have testified before you, obviously view as a preferred method to avoid isolating a person in the final moments of life. Spiritual accompaniment is very important, relieving pain is also very important, with its occasional side effects. There is work to be done in this area, everything has not been completed, but in a large proportion of cases involving physical suffering, we can provide adequate or more than adequate relief of pain. It goes without saying that there will always be exceptions. The words "always" and "never" must be used with great caution in the field of euthanasia.

To define the term — we have probably defined it a thousand times to date — we have delved back into the writings, the philosophical works of Francis Bacon, and found a passage from 1623, that was translated into French in 1834, which you may have read, failing which I'll give it to you, you'll find it in the notes we have provided.

[Text]

L'office du médecin n'est pas seulement de rétablir la santé mais aussi d'adoucir les douleurs et seulement en tant que cet adoucissement de la douleur [...] contribue et conduit à la convalescence, mais également afin de procurer au malade, lorsqu'il n'y a plus d'espérance, une mort douce et paisible; car ce n'est pas la moindre partie du bonheur que cette euthanasie.

En retracant l'étymologie du terme euthanasie, *thanatos*, une mort avec douceur, on peut retrouver comment Francis Bacon déjà, il y a très longtemps, plusieurs siècles, avait défini la question de l'euthanasie mais évidemment la terminologie de l'euthanasie a changé beaucoup avec le temps pour nous donner de grandes difficultés.

Je crois qu'il faut aussi parler d'un item qui s'appelle l'acharnement thérapeutique parce que nous croyons fermement, au Carrefour des chrétiens, c'est l'opinion de notre comité d'éthique qui nous a été fournie et que nous appuyons au niveau de l'exécutif, c'est que l'acharnement thérapeutique constitue une sorte d'évitement de la rencontre concrète avec la mort, la mort étant parfois ressentie comme un échec surtout lorsque l'on utilise une philosophie scientiste ou positiviste. Il faut savoir que les soins intensifs se sont développés il y a environ maintenant 40 ans et qu'au début, les succès étaient très grands dans les soins intensifs. Nous avons placé dans notre texte qu'une majorité des patients qui sortent des soins intensifs avaient une issue heureuse, c'est-à-dire un rétablissement de leur santé à la suite d'une maladie très grave.

Par contre, il y a le vieillissement de la population qui interfère maintenant avec ces données. De plus en plus sont admis aux soins intensifs, des gens qui en sont à un des épisodes ultimes de leur vie avec des insuffisances de plusieurs systèmes physiques et les progrès sont beaucoup moins grands au niveau des résultats que nous avons pour les soins intensifs. C'est excellent d'avoir des soins intensifs mais il y a un danger dans le glissement des soins intensifs en croyant à une toute puissance de la science médicale pour sauver les patients. Tous ne seront pas sauvés et la vie existe mais la mort existe également et nous croyons que l'acharnement thérapeutique représente une des conceptions qui est à l'antipode de l'euthanasie. La question des soins palliatifs encore une fois, Francis Bacon l'avait considéré et mentionnait la question de l'euthanasie de l'âme, c'est-à-dire l'accompagnement des patients mourants. C'est un peu ce que l'on fournit aujourd'hui avec les soins palliatifs.

Les soins palliatifs doivent se joindre à une euthanasie du corps, l'euthanasie du corps étant le soulagement que nous pouvons parfois donner aux patients qui sont souffrants. Les progrès en science médicale vont pouvoir permettre à près de 97 ou 98 p. 100 des gens de se sortir de cette situation mais dans une certaine portion des cas, il n'y aura pas cette possibilité.

Le professeur Malherbe disait justement que cette crainte de la mort masquait notre inquiétude personnelle face à la mort et que de toute façon, agir pour en finir, l'euthanasie active directe ou agir pour éviter d'en finir, l'acharnement thérapeutique, c'est toujours agir, ce sont les deux pôles d'un même problème. Je vais laisser le professeur Malherbe discuter de cela en plus grand

[Traduction]

The office of the physician is not only to restore health but also to ease pain, only where this easing of pain contributes and leads to convalescence, but furthermore when there is no longer any hope, to provide the patient with a gentle and peaceful death, because this euthanasia is not the lesser part of happiness.

In retracing the etymology of the term euthanasia, *thanatos*, a gentle death, we can rediscover how a long time ago, several centuries ago, Francis Bacon had already defined the issue of euthanasia. Of course, the terminology of euthanasia has changed greatly with time and has generated great difficulty.

I believe we must also talk about something called aggressive therapy because we in the Carrefour des chrétiens firmly believe — this is the opinion we have been given by our ethics committee, which we on the executive support — that aggressive therapy constitutes a certain avoidance of squarely facing death since death is sometimes perceived as a failure, especially in scientist or positivist philosophy. It must be noted that intensive care was developed some 40 years ago and initially, the successes in intensive care were very impressive. We have stated in our paper that most patients leaving intensive care experienced a favourable outcome, that is, recovery of their health following a very serious illness.

However, population aging is now interfering with these figures. Growing numbers of people are admitted to intensive care in the final episodes of their life, suffering failure of several physical systems, and the progress in intensive care results is much more modest. The availability of intensive care is wonderful but there is a danger in the shift of intensive care based on belief in the unfailing ability of medical science to save patients. Not all will be saved, and where there is life there is also death. We believe aggressive therapy represents one conception that is the antithesis of euthanasia. On the issue of palliative care, once again, Francis Bacon considered this and mentioned the issue of euthanasia of the soul, that is, spiritual accompaniment of dying patients. This is something similar to what we provide today with palliative care.

Palliative care must be combined with euthanasia of the body which is the relief we can sometimes provide to suffering patients. Progress in medical science is going to allow almost 97 or 98 per cent of people to avoid this situation, but in some cases this will not be possible.

Professor Malherbe has specifically stated that this fear of death conceals our personal worries about death and that in any event acting to bring about an end — direct active euthanasia — or acting to avoid bringing about an end — aggressive therapy — is still acting; these are two extremes of the same problem. I will let Professor Malherbe discuss this in greater detail. To save life,

[Texte]

détail. Pour les soins du temps, simplement je vais terminer par cet item la première portion et dire qu'en médecine scientiste, la chose importante ici est de retenir qu'on ne peut pas toujours malheureusement et je crois que les médecins qui ont témoigné avant nous le disaient de façon assez éloquente, on ne peut pas toujours soulager les patients d'une part, et d'autre part, certains patients n'ont pas besoin d'un soulagement physique, c'est d'un soulagement d'un autre ordre dont ils ont besoin. En médecine scientiste, quand on parle de la philosophie scientiste et c'est ce dont nous avons parlé à la page 5 item deux, on dit que l'être humain peut être réduit à une somme de systèmes juxtaposés l'un après l'autre et l'acharnement que nous pouvons placer à soutenir les systèmes qui sont en insuffisance physique de par les lois de la nature finalement est une erreur. La seule façon de surmonter cette difficulté est d'instaurer le vrai débat, un débat réel sur la place publique de l'euthanasie active directe. Maintenant on peut se poser la question et notre comité d'éthique l'a posée, je termine là-dessus. Est-ce que la poussée actuelle vers une législation nouvelle ne représente pas une volonté d'éloigner le débat de fond de ce qui concerne la vie et la mort et d'une autre façon représente une des manifestations du scientisme? C'est une volonté de tout contrôler et de tout diriger, soit par un acharnement, soit par une euthanasie.

Je vais laisser la parole au professeur Malherbe.

Jean François Malherbe, professeur titulaire, université de Sherbrooke, professeur invité, université de Montréal: Merci beaucoup de m'accueillir ici, de prendre connaissance des quelques éléments de réflexion que je voudrais vous proposer en complément de ceux que le docteur Filiatrault vient d'énoncer. La question qui m'avait été posée par le Carrefour des chrétiens pour la santé, c'était de leur proposer une réflexion éthique approfondie sur la question de savoir s'il est souhaitable ou non de modifier la législation sur l'homicide puisqu'en matière d'euthanasie, c'est bien de cela dont il s'agit.

J'ai rédigé dans l'intention de répondre à cette question un mémoire dont, je pense, vous avez copie. C'est un document relativement long d'une cinquantaine de pages.

Le sénateur Corbin: Nous n'avons pas la copie.

M. Malherbe: Vous n'avez pas eu la copie. On est occupé à vous le distribuer. Alors dans ce document qui est en fait un document plus élargi qui soutient au plan philosophique les thèses que le docteur Filiatrault vient d'énoncer qui sont contenues dans le plus petit document d'une dizaine de pages que vous avez reçu avant la séance, dans ce document plus large, je donne une argumentation philosophique assez complète dont je vous ferai grâce ici, cela serait beaucoup trop long à exposer. Je voudrais attirer votre attention sur ce qui m'apparaît être le point principal. Donc, je ne traiterai que d'un seul point ici. Le point est le suivant.

Il y a un conflit entre l'intérêt de la société, dans certains cas, on parlerait d'euthanasie et l'intérêt de certains individus. Alors la société dit qu'il n'est pas question que l'on puisse autoriser le meurtre sous quelque forme que ce soit et certains individus réclament soit pour eux-mêmes soit pour d'autres le droit de disposer librement d'eux-mêmes et de pouvoir disposer de leur vie

[Translation]

will simply conclude the first part on this topic and state that in scientist medicine, the important thing here is to remember that unfortunately, we cannot always — and I believe the physicians who testified before us stated this fairly eloquently — we cannot always provide patients with relief, and some patients do not require physical relief, but need relief of another type. In scientist medicine, when we talk about scientist philosophy, and this is what we discuss on page 5 [French version], item two, it is said that the human being can be reduced to a series of different, interrelated systems, and the aggressive therapy we can use to support the systems that have physically failed under the laws of nature ultimately is a mistake. The only way to overcome this problem is to launch real debate, a genuine debate in the public arena, on direct active euthanasia. We may now ask ourselves the question — our ethics committee has done this, and I will end on this point — does the current drive for new legislation not represent a desire to move the fundamental debate away from issues of life and death and, in another way, does this not represent one of the manifestations of scientism? This reflects a desire to control and manage everything, either through aggressive therapy or through euthanasia.

I will give the floor to Professor Malherbe.

Jean-François Malherbe, full professor, Université de Sherbrooke, guest professor, Université de Montréal: Thank you very much for welcoming me here, to learn about the few considerations I wish to present to you to complement those Dr. Filiatrault has just discussed. The challenge put to me by the Carrefour des chrétiens pour la santé was to provide them with a thorough ethical review of the issue of whether the legislation on murder should be amended, since that is what applies to matters of euthanasia.

To address this issue, I have drafted a brief, which I believe you have been given a copy of. This is a fairly long document of some 50 pages.

Senator Corbin: We don't have a copy.

Professor Malherbe: You didn't get the copy. It's being handed out to you. So in this paper, which in fact is a broader document providing philosophical support for the premises Dr. Filiatrault has just set out, contained in the smaller document of about 10 pages which you received before this hearing, in this broader document I present a fairly comprehensive philosophical argument, which I will spare you here, as it would be too long to cover. I would like to draw your attention to what I consider the main point. So I will only deal with one point here, as follows.

There is a conflict between the interests of society, in some cases we can talk about euthanasia, and the interests of certain individuals. Society says there can be no question of consenting to murder in any form whatsoever, and some individuals demand either for themselves or others the right to freely do away with themselves, and the power to end their life or to help other people

[Text]

ou d'aider un concitoyen ou une concitoyenne de disposer de sa propre vie si celui ou celle-ci en était empêché. Il me semble que ce conflit doit être étudié correctement du point de vue de l'éthique. Une façon correcte d'aborder ce problème est de se rendre compte que la revendication d'autonomie individuelle du citoyen est à la fois tout à fait légitime et en même temps par nécessité limitée. Je m'explique. D'une part, l'autonomie du citoyen ne serait pas possible s'il n'y avait pas de loi pour en protéger l'exercice parce que s'il n'y avait pas de loi pour protéger les plus faibles du travail ou de l'action des plus forts, les plus faibles ne pourraient pas exercer leur autonomie. Il faut donc à la base même, au fondement même de l'autonomie des citoyens qu'il y ait un minimum de régulations sociales.

Pour des raisons que j'explique dans mon document, le strict minimum consiste en trois principes: l'interdiction de l'homicide dont il s'agit aujourd'hui, l'interdiction de ce que j'appellerais l'instrumentalisation c'est-à-dire l'interdiction de prendre autrui comme un pur instrument de réalisation de mon propre travail, donc autrui est toujours une fin (c'est le philosophe Kant qui nous a appris cela); et le troisième interdit qui est celui du mensonge. C'est du premier dont je veux parler ici. S'il n'y a pas un interdit de l'homicide dans la société, il n'y a pas de société possible.

Et pourtant il y a des situations dans lesquelles respecter la lettre du principe de l'interdiction de l'homicide finalement aboutit à l'effet inverse de celui que l'on cherche parce que l'effet que l'on cherche, c'est la dignité du citoyen à travers leur autonomie. Il y a des cas où respecter scrupuleusement l'interdit de l'homicide, eh bien consisterait à ne pas respecter la dignité d'un citoyen. Donc on se trouve dans cette situation extrêmement complexe. Que faire dans une telle situation? Eh bien, je crois que la philosophie d'aujourd'hui retourne toujours à ses sources. Si vous me permettez une toute petite incursion dans le passé, cela ne sera pas long, assurez-vous, je voudrais faire un petit retour de 24 siècles en arrière dans une tragédie écrite par Sophocle, à savoir *Antigone* où on se trouve affronter très exactement au même problème. Il ne s'agit pas d'euthanasie, il s'agit d'un autre principe qui est celui de la dignité des personnes qui doivent toutes recevoir une sépulture décente, qu'elles soient criminelles ou non.

Au représentant des Lois de la cité, à savoir Crémon, qui vient d'interdire la sépulture de son frère parce qu'il avait contrevenu à certaines lois, Antigone répond très exactement ceci.

Elle vient, elle, de faire le rite funéraire sur son frère, elle vient donc de transgresser l'interdit qui est promulgué par le législateur suprême de la société à laquelle elle appartient, elle vient de transgresser cet interdit et elle vient d'être arrêtée pour cette transgression et elle comparaît devant le législateur et elle avoue son crime et en même temps, elle dit:

Oui, j'ai enfreint ce principe car ce n'est pas Zeus, je pense, qui l'a publié, ce ne sont pas eux les dieux qui ont imposé de pareilles lois aux hommes et je ne croyais pas que tes ordres [...]

Elle parle à son oncle Crémon, le législateur.

[Traduction]

end their life if they are unable to do so on their own. Apparently, this conflict should be properly studied from an ethical point of view. The proper way to approach this problem is to realize that an individual's demand for personal independence is both legitimate and at the same time, of necessity, limited. Allow me to explain. First, a person's independence would not be possible were there no law to protect its use, because if there were no law to protect the weak from the efforts or actions of the strong, the weak could not use their independence. Thus, at the most basic level, at the very foundations of personal independence, there must be a minimum number of social rules.

For reasons I explain in my paper, the strict minimum consists of three principles: the prohibition on murder being discussed here; the prohibition on what I would call instrumentalization, that is, the prohibition on using others as a pure instrument for doing my own work, by which the other person is always an end — the philosopher Kant taught us this — and the third prohibition is on lying. I want to talk about the first here. If there is no prohibition in society on murder, no society is possible.

Yet there are situations in which compliance with the letter of the principle prohibiting murder ultimately results in the opposite effect to that desired, since the desired effect is personal dignity through personal independence. There are cases in which scrupulous compliance with the prohibition on murder would in fact fail to respect a person's dignity. So we find ourselves in an extremely complex situation. What are we to do? Well, I believe today's philosophy still draws on its sources. If you will allow me a small trip back into the past, I assure you this won't take long, I would like to take a small trip 24 centuries into the past, to *Antigone*, a tragedy written by Sophocles, in which we are faced with exactly the same problem. It doesn't involve euthanasia, but another principle, that of the dignity of every person, who must receive a decent burial, regardless of whether he has been a criminal or not.

Antigone gives precisely the following reply to the representative of the city's laws, Creon, who has just prohibited burial of her brother because he had violated certain laws.

She has just performed funeral rites for her brother, and thus has just violated the prohibition decreed by the supreme law maker of the society to which she belongs; she has just violated this prohibition and has just been arrested for this violation and is now appearing before the lawmaker, to whom she confesses her crime while at the same time telling him:

Yes. For it was not Zeus who made this law, or Justice, who dwells with the gods below — it was you, a mortal. And I thought no mortal's proclamation ...

She speaks to her Uncle Creon, the lawmaker.

[Texte]

[...] je ne croyais pas que tes ordres eussent une autorité telle qu'un être mortel puisse se permettre de transgresser les lois non écrites mais imprescriptibles des dieux, car ce n'est pas d'aujourd'hui ni d'hier qu'elles sont en vigueur mais de toujours et nul ne sait quand elles furent édictées.

Les lois non écrites et imprescriptibles. C'est-à-dire la loi de la conscience, la loi intérieure qui seule peut, à un certain moment, discerner quand il est bon au nom de l'intention même de la loi peut-être de prendre le risque de transgresser la lettre de la loi.

Pour ma part (et le Carrefour des chrétiens pour la santé au Québec m'a demandé de le dire ici en son nom) je pense qu'il n'est pas nécessaire de changer la loi parce que si on change cette loi, si on autorise ne fusse que par une toute petite porte, si on légalise certaines formes de meurtre, il me semble qu'on touche à un principe fondateur de l'autonomie même des citoyens.

Par contre, lorsque quelqu'un, en conscience, après mûre réflexion, après s'être informé et après avoir eu le souci de se former la conscience morale, en vient à décider de transgresser ce principe, on peut lui demander de rendre raison de son geste. S'il est capable d'expliquer au nom de quelle loi non écrite et imprescriptible il a transgressé ce principe, qui lui est écrit et prescrit, on pourra l'accuser.

Ce qui veut dire qu'il n'est pas nécessaire de changer la loi sur l'homicide pour que la conscience morale puisse rencontrer en toute responsabilité les cas limites dans lesquels un tel geste, un geste de compassion dirons-nous, serait recommandé par les lois non écrites de l'éthique, en dépit du fait que ce même geste soit une transgression de la lettre de la loi écrite.

Notre recommandation, ce serait non pas de changer la loi sur ce point de l'interdit de l'homicide mais bien plus de veiller à ce que les citoyens puissent former leur conscience morale, puissent informer aussi cette conscience morale et qu'en particulier (pas exclusivement mais en particulier) les soignants aient, peut-être et même certainement, la possibilité, lorsqu'ils se trouvent devant des décisions difficiles à prendre, de pouvoir recourir à ce que j'appellerais des cellules de crise.

En entendant crise, vous sentez que j'aime le grec, en entendant crise au sens étymologique. *Crisis* veut dire discernement.

Des cellules de discernement, pas des grands comités d'éthique de 20 personnes, impossibles à réunir dans l'heure. Mais des cellules de crise de deux ou trois personnes dans l'hôpital qui sont reconnues par leurs pairs comme étant des sages et à qui on puisse demander non pas l'autorisation de faire une euthanasie (ce serait absurde) mais à qui on puisse dire: Voilà la situation dans laquelle je me trouve, voilà les raisons que j'aurais d'agir en ce sens, quelles sont vos remarques, quelles sont vos suggestions? Et qu'au moins on soumette ainsi sa conscience personnelle à la discussion intersubjective d'autres consciences au moins aussi aiguisées que la sienne.

Cela n'autorisera pas une euthanasie. Cela permettrait peut-être à celui qui la commet de pouvoir rendre raison de l'acte qu'il aurait posé, acte dont il reconnaîtrait qu'il enfreint la lettre de la loi, mais acte dont il prétendrait qu'il procède des lois non écrites et imprescriptibles de la conscience.

[Translation]

... I thought no mortal's proclamation strong enough to over-rule the gods' unwritten laws, laws not made to last for a day or a year, but forever, unfailing and eternal, laws no mortal man could ever make me break, and answer for it to the gods.

Unwritten and imprescriptible laws: the law of conscience, the internal law that at times is the only way to determine when it may be right, based on the very intent of the law, to take the risk of violating the letter of the law.

In turn — and the Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé has asked me to speak here on its behalf — I believe there is no need to change the law because if we change this law, if we allow even the smallest opening, if we legalize certain forms of murder, I believe we are playing with a basic principle of personal independence itself.

On the other hand, when someone in good conscience, after careful consideration, after obtaining information and taking the time to develop a moral awareness, ultimately decides to violate this principle, he can be asked to account for his actions. If he can explain by what unwritten and imprescriptible law he has violated this principle, which is written and prescribed, he may be acquitted.

This means that there is no need to change the law on murder for moral awareness to assume full responsibility in coming to terms with borderline cases in which a given act, call it an act of compassion, would be advocated by the unwritten laws of ethics, despite the fact this same act constitutes a violation of the letter of the written law.

Our recommendation is not to amend the legislation on this point, on the prohibition on murder, but instead to ensure that citizens can develop their moral awareness, can enlighten that moral awareness and in particular — not exclusively but in particular — that care-givers may and even definitely will have the option, when they are faced with difficult decisions, of referring to what I would call crisis cells.

You can see I like Greek, since I use *crisis* in its etymological meaning of "separation", or discernment.

Discernment cells, not large ethics committees of 20 people, which cannot be convened on an hour's notice. But crisis cells of two or three people in the hospital, whose wisdom is recognized by their peers and who can be approached, not for authorization to perform euthanasia — this would be absurd — but who could be asked: here is the situation I'm faced with, here are the reasons I would have for acting in this way, what are your comments, what are your suggestions? At least so a person's own conscience is subject to joint subjective review by others whose consciences are at least as well developed as his own.

This would not authorize euthanasia, but might allow the person performing euthanasia to account for the act he commits, an act he acknowledges as a violation of the letter of the law, but an act he alleges to be based on unwritten and imprescriptible laws of conscience.

[Text]

Voici l'essentiel de ce que j'ai tenté de mettre dans ce document qui est, évidemment, beaucoup plus développé, qui donne tous les attendus et tous les arguments que j'ai pu apporter à étayer ce point de vue. Merci de votre attention.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je veux remercier les représentants du Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé.

Je profite de l'occasion pour informer ceux de mes collègues qui sont moins familiers avec cette association que, depuis des années, ses représentants sont entièrement dévoués à la qualité des soins dans les hôpitaux, les centres d'accueil, et cetera et qui, je pense, ont influencé plusieurs décisions.

Monsieur Malherbe, j'avais beaucoup de plaisir à vous écouter, on ne fait peut-être pas assez de philosophie. On est des gens pratiques. Mais je voudrais bien comprendre la portée de ce que vous avez dit. Je vais essayer de résumer pour savoir si j'ai bien compris.

Vous dites qu'il n'y a pas de raison de modifier la loi, qu'il y a des règles fondamentales. Par exemple, l'homicide est prohibé ou l'homicide est défendu. Mais il pourrait se trouver (et je ne veux pas mal vous interpréter) des situations où un médecin, un soignant, se trouverait devant une situation qu'il ne peut pas résoudre, soit parce que la douleur est trop grande ou pour d'autres situations médicales ou humaines.

Ce médecin ne pourrait finalement pas résoudre la situation par les solutions habituelles qui sont prescrites par la loi. À ce moment-là, un genre de prescription lui serait faite, qu'avant d'agir ou de décider quoi que ce soit, il doit se référer à un comité de ses pairs à l'intérieur de l'hôpital ou de l'institution et expliquer qu'il se trouve devant telle situation et qu'il serait possible d'agir et de poser un geste qui raccourcirait la vie de l'individu. Est-ce que je vous ai bien compris?

M. Malherbe: Vous m'avez parfaitement bien compris. Je pense simplement qu'il y a une petite nuance peut-être à apporter parce que j'ai été extrêmement résumé dans ma façon de présenter les choses.

Nous ne pouvons pas établir comme à l'avance la liste des cas dans lesquels il serait accepté que cet interdit fondateur de notre société soit enfreint. Cela doit être bien clair. Sinon, évidemment, ce serait facile. On ferait la liste et puis ce serait terminé, le débat serait clôt. On ne peut pas faire cette liste parce que les lois ne sont jamais tout à fait adéquates à la vie. La vie surgit, elle est florissante, elle germe, elle ne se laisse pas enfermer dans la loi.

Je pense qu'à certains moments, dans la vie d'un être humain, on peut être amené à enfreindre une loi avec de bonnes raisons, des raisons supérieures à celles qui feraient que, normalement, on obéirait à la loi. Mais cela, c'est du ressort de la conscience morale individuelle. Et puis on peut être jugé, bien entendu. Si on est dénoncé, si on est cité au tribunal, on y va, on explique ses raisons. On ne prend donc un risque considérable.

On prend le risque d'être désavoué par ses concitoyens, on prend le risque d'être jugé et on prend le risque d'une erreur. C'est pour cela que souvent nous voulons changer la loi, n'est-ce pas?

[Traduction]

That is basically what I tried to include in my paper, which of course is much more detailed, gives all the conditions and arguments I was able to present in support of this view. Thank you for your attention.

Senator Lavoie-Roux: I wish to thank the representatives of the Carrefour des chrétiens du Québec pour la santé.

I will take this opportunity to inform those of my colleagues who are less familiar with this association that for years, its representatives have been totally dedicated to the quality of care in hospitals, nursing homes and other institutions, and I believe they have influenced many decisions.

Professor Malherbe, it was a great pleasure listening to you, perhaps we don't engage in enough philosophy. We are practical people. But I would like to properly understand the scope of what you have said. I will try to summarize to see if I have properly understood.

You state that there is no reason to change the legislation, that there are fundamental rules. For example, murder is prohibited or forbidden. Yet there might be situations — and I don't want to misinterpret you — where a physician or care-giver might be faced with a situation he cannot resolve, either because there is too much pain or for other medical or human reasons.

This physician ultimately could not resolve the situation with the usual solutions prescribed by the law. At that point, he would be subject to a type of prescription, that before taking any action or making any decision, he would have to refer to a committee of his peers within the hospital or institution and explain that he is faced with this situation and that he could take action and commit an act that would shorten the person's life. Have I understood you correctly?

Professor Malherbe: You have understood me perfectly. Only I think there may be a subtle difference I should point out, because I was extremely brief in the way I presented things.

We cannot draw up in advance the list of cases in which it would be acceptable for this fundamental prohibition of our society to be violated. This must be quite clear. Otherwise, the solution obviously would be easy. We would draw up the list and the whole thing would be over, the debate would be closed. We cannot draw up this list because laws are never quite adequate for life. Life rises up, it blossoms, germinates, and cannot be contained within the law.

I think that at certain times in our life, we may be led to violate a law with good reason, reasons superior to those that would normally make us obey the law. But this is a matter for individual moral awareness. And then, of course, we may be judged. If we are charged, if we are called into court, we go and explain our reasons. So we're taking a considerable risk.

We take the risk of being condemned by our fellow citizens, we take the risk of being judged and we take the risk of making a mistake. That is why we often want to change the law, isn't it? To

[Texte]

C'est pour ne pas prendre le risque de nous tromper quand nous jugeons en conscience que nous avons dans ce cas-là enfreint la loi.

Je donne un exemple, un seul exemple qui n'est pas du domaine de l'euthanasie, bien qu'il s'agisse de vie et de mort.

Un de mes amis, qui est pilote dans une ligne régulière de compagnie d'aviation atterrit un jour, il y a de nombreuses années de cela, à Kigali. La ville n'a rien à voir avec les événements politiques récents.

Il se trouve qu'à Kigali les pilotes savent qu'il y a parfois des coups de vent tout à fait étranges et imprévisibles qui surgissent à l'endroit de l'aéroport. Il y a une règle qui dit que les pilotes doivent atterrir entre les balises de la piste. Ils ne peuvent pas atterrir ailleurs, ils ne peuvent pas quitter le système de balises.

Cet ami se présente avec tout son avion, avec plus de 300 passagers derrière lui et, au moment même où son avion va toucher le sol, c'est-à-dire au moment où il ne peut plus redémarrer, où il est obligé d'arriver sur la piste, arrive un bus scolaire rempli d'enfants qui se met dans une trajectoire telle qu'il va traverser la piste.

Ce pilote, évidemment, se trouve devant un cas de conscience. Il se demande que faire? Le règlement lui dicte qu'il doit rester entre les balises. Mais s'il reste entre les balises, ce bus qui ne l'a pas vu, va entrer en collision avec l'avion. Une collision va faire, je ne sais, combien de morts.

Ce pilote, en un quart de seconde, a décidé d'enfreindre la lettre du règlement. Il a donné un coup d'orientation à son avion pour tenter de passer derrière le bus. Il a réussi à ne pas toucher le bus. Il n'y a pas eu d'enfants morts. Il a un peu abîmé son avion mais il n'y a pas eu de blessés non plus dans ses passagers. Il a donc sauvé des vies mais il a transgressé le règlement. Pourquoi?

Parce qu'une loi non écrite, qui était la loi de sa conscience, lui a dit que la vie de ces enfants et la vie de ses passagers valaient mieux qu'un règlement. Il n'empêche qu'il a été cité à la commission administrative et à la commission judiciaire de sa compagnie d'aviation et qu'il a dû rendre raison de sa transgression. Il aurait pu être désavoué, il risquait ses galons, il a risqué sa carrière. Mais il l'a fait.

Le sénateur Lavoie-Roux: Prenons, par exemple, le cas d'un médecin qui déciderait de hâter la fin d'un patient pour des circonstances de toutes sortes. La loi resterait ce qu'elle est mais il pourrait, comme votre pilote d'avion, se justifier devant la loi en expliquant les circonstances qui ont justifié son geste. Est-ce que c'est cela que vous nous dites?

M. Malherbe: C'est ce que je veux dire. Je pense que dans nombre de cas, si sa conscience est droite, il sera acquitté.

Le sénateur Lavoie-Roux: C'est un pari.

M. Malherbe: C'est un pari. Un pari sur la qualité de la justice.

Le sénateur Lavoie-Roux: Un pari sur la qualité de la justice, c'est bien cela.

Le docteur Filiatrault: Si je peux ajouter un point.

[Translation]

avoid taking the risk of making a mistake when we decide in good conscience that we violated the law in a specific case.

I will give an example, a single example that is not in the field of euthanasia, although it does involve life and death.

One of my friends, who is a pilot on a regular airline route, was landing one day many years ago in Kigali. The location has nothing to do with recent political events.

In Kigali, it so happens that pilots know there are sometimes very strange and unpredictable gusts of wind that occur in the proximity of the airport. There is a rule that pilots must land between the runway beacons. They may not land elsewhere, they may not move outside the system of beacons.

This friend was coming down with a full plane, more than 300 passengers behind him and just as his plane was about to touch down, just at the moment when he could no longer pull up, when he was forced to land on the runway, a school bus full of children came in on a path that would take it across the runway.

This pilot obviously was faced with a decision of conscience. He wondered what to do. The rule stated that he must stay between the beacons. But if he stayed between the beacons, this bus that had not seen him would collide with the plane. A collision would result in countless deaths.

In a split second, this pilot decided to violate the letter of the rule. He changed the course of his plane to try to pass behind the bus. He managed to avoid the bus. No children died. He caused minor damage to his plane but he avoided any injury to his passengers. So he saved lives but violated the rule. Why?

Because an unwritten law, the law of his conscience, told him that the lives of these children and the lives of his passengers were more important than a rule. This did not spare him from appearing before the administrative board and judicial board of his airline company, and from having to account for his violation. He could have been reprimanded, he had risked his stripes, his career, but he did it anyway.

Senator Lavoie-Roux: Let's take the example of a doctor who decides to hasten the demise of a patient for a variety of reasons. The law would remain unchanged but like our airline pilot, he could justify his actions before the law by explaining the circumstances that justified his decision. Is that what you are telling us?

Professor Malherbe: That's what I mean. I think that in many cases, if his conscience is moral, he will be acquitted.

Senator Lavoie-Roux: That's a gamble.

Professor Malherbe: That's a gamble, a gamble on the quality of justice.

Senator Lavoie-Roux: A gamble on the quality of justice, exactly that.

Dr. Filiatrault: If I may add a point.

[Text]

Je crois que le point qui est illustré par le docteur Malherbe ici est dans notre recommandation numéro 4.1. Si on prend l'argument réciproque, à savoir que l'on change la loi et qu'on permet l'euthanasie active directe, ce qui est vraiment la question importante ici pour vos débats, nous ouvrons à ce moment-là une porte à la liberté d'action, selon la loi du plus fort.

Nous croyons que la loi a pour but de protéger les plus faibles, entre autres, les gens qui sont démunis, les gens qui sont incapables, les gens qui sont à l'antichambre de la mort parfois, et que de changer la loi leur créerait un préjudice important en donnant l'ouverture à ce que le sénateur Lavoie-Roux disait tout à l'heure, le «slippery slope», la question du danger de glissement important qui peut se faire pour différentes considérations et raisonnements.

Nous tenons absolument à ce que cette loi ne soit pas modifiée parce que sa modification elle-même entraînerait des excès et des abus qui ne sont pas à l'avantage de la vie sociale, à notre avis.

Le sénateur Corbin: Merci, madame la présidente.

Monsieur, un des témoins qui vous a précédé a dit quelque chose comme ceci. C'est que la société, dans l'ensemble, devrait disposer de façons de faire pour reconnaître les points de vue minoritaires, eu égard à l'euthanasie.

Il y a des groupes qui ont comparu devant nous et qui nous ont dit carrément qu'ils sont pour l'euthanasie, qu'ils sont pour le suicide assisté, et cetera et que nous, la majorité dans la société, devons les accommoder.

J'ai un problème avec cela. J'ai un problème parce que cela cause une distorsion majeure à ma conception des valeurs sociétales.

Je crois que l'ensemble doit protéger le plus faible et pas nécessairement accéder à ses demandes parce que la société contient des valeurs qui ont pour but ultime de protéger l'espèce.

Et puis on invoque l'argument que le Canada est tout à fait en pleine évolution, que c'est une société multiculturelle, les gens nous arrivent de tous les continents, le Canada est généreux, tout le monde parle toutes sortes de langues, et puis ils nous arrivent aussi avec des apports culturels très anciens. Pas besoin de vous énumérer ces choses-là, vous les connaissez aussi bien que moi.

Maintenant, il y a des gens qui nous disent qu'on leur permet de vivre leurs acquis culturels à leur façon. Ils construisent des mosquées puis on ne dit rien. C'est très bien. Les chrétiens construisent des églises toujours. Il y en a plus qui ferment, par contre. C'est une autre histoire. Mais quelle est la colle qui tient une société ensemble?

Il me semble qu'on parle d'une colle de valeurs fondamentales ici. À quelle moment est-ce que cette colle-là se dépérit et n'a plus la nature de colle, si la loi cherche à accommoder un peu les points de vue de tout le monde?

C'est peut-être une question philosophique mais j'y pense souvent à cette affaire-là parce que le Canada, tel que je l'ai connu depuis mon enfance, avant la Deuxième Guerre mondiale, a

[Traduction]

I believe the point illustrated by Professor Malherbe here is contained in our recommendation 4.1. If we take the complementary argument, that we change the law and allow direct active euthanasia, which is really the key issue here for our debates, we then open a door to freedom of action, based on the law of the jungle.

We believe the purpose of the law is in part to protect the weak, those who are disadvantaged, incapable, sometimes those on death's doorstep, and changing the law would cause them serious prejudice by opening the way for what Senator Lavoie-Roux a few minutes ago called the "slippery slope", the issue of the danger of the major shift that could occur for various considerations and rationales.

We absolutely insist that this law not be changed because such a change in itself would lead to excesses and abuses that do not support life in society, in our opinion.

Senator Corbin: Thank you, Madam Chairman.

Sir, one of the witnesses before you said something like this. That society as a whole should have means of recognizing minority points of view with regard to euthanasia.

There are groups that have appeared before us and have flatly told us they are in favour of euthanasia, they support assisted suicide, and so forth, and that we, the majority in society, must accommodate them.

I have a problem with that. I have a problem because this causes a major distortion in my concept of society's values.

I believe the whole must protect the weakest and not necessarily grant their requests, because society has values ultimately designed to protect the species.

And then the argument is cited that Canada is undergoing sweeping change, that this is a multicultural society, people come here from every continent, Canada is generous, everyone speaks all kinds of languages, and they also come here with very old cultural backgrounds. No need to list these things for you, you are as familiar with them as I am.

Now there are people who tell us they are allowed to follow their cultural traditions in their own way. They build mosques and nothing is said. All well and good. Christians are still building churches. More are closing, however. That's another story. But what is the glue that holds society together?

It seems to me that we're talking about the glue of basic values here. At what point does this glue decay and lose the quality of glue, if the law seeks to provide some accommodation for everyone's point of view?

Perhaps this is a philosophical question, but I often think about this matter because Canada, as I have known it since my childhood, before the Second World War, has changed to such an

[Texte]

évolué à tel point que parfois je ne cesse d'ajouter surprise après surprise dans ce que je vois lors de mes déplacements à travers le pays, dans les milieux urbains. Votre réaction.

Le docteur Filiatrault: J'aimerais faire le point, justement, pour placer en perspective une partie des commentaires que j'ai entendus un peu plus tôt. Ce qui fait problème actuellement avec la possibilité d'une nouvelle législation sur l'euthanasie directe, c'est que cela se produit dans une petite minorité des cas.

Cela fait 15 ans que je pratique la neurologie, j'ai été chef de département pendant 8 ans, jusqu'à l'année dernière, et je peux vous dire que le cas, et de beaucoup le plus fréquent, qui se produit c'est l'euthanasie active indirecte, c'est-à-dire celle où les médicaments ont un effet secondaire qui peut être lié à l'avenir, peut-être de quelques heures ou de quelques jours.

Le sénateur Corbin: Je n'ai pas de problème avec cela.

Le docteur Filiatrault: Personne n'a de problème avec cet aspect-là. Cela est de loin la situation la plus fréquente.

L'euthanasie active directe, pour nous, que ce soit chez des chrétiens, des non-chrétiens, des athées, des Shiites, des Zoroastres ou des personnes de race hébraïque, cela ne fait pas de différence. Je vais laisser au professeur Malherbe le soin de nous donner ce qui m'apparaît être essentiel, c'est-à-dire des considérations éthiques et morales. Cela passe par-dessus beaucoup de questions culturelles. Il y a des choses qui sont les mêmes dans plusieurs sociétés et plusieurs races qui ne font pas de problèmes.

M. Malherbe: Très brièvement, si vous le permettez. Le droit des minorités est évidemment une question extrêmement importante. Le droit des minorités, c'est certainement le droit d'être entendu. Ce n'est pas nécessairement le droit de miner les fondements mêmes de la société.

Protégez l'espèce, disiez-vous. Certainement, mais pas seulement l'espèce au plan biologique, il faut aussi, je crois, protéger l'espèce humaine dans ce qu'elle a de plus humain, notamment sa capacité de discernement éthique. Je pense que cela est le point le plus central de la question que vous posez.

Je crois qu'il est indispensable dans une société multiculturelle, que chacun puisse partir de sa culture pour construire une société nouvelle.

La règle formelle de la construction d'une culture multiculturelle, c'est, je pense, la règle de l'universalisation de la règle de l'action. C'est-à-dire que si dans une culture la tradition me dit de faire ceci plutôt que cela, et venant d'un milieu multiculturel, j'ai à me poser non seulement la question de ce que ma tradition me dit de faire, mais une autre question, à savoir: Est-ce que si tout le monde faisait comme cela, la société qui m'a accueilli serait-elle encore viable? Et si la réponse est non, eh bien, cela veut dire que la culture dont je suis l'héritier est invitée à se dépasser elle-même vers plus d'universalité. Ceci dit, je ne pense pas que la culture occidentale soit nécessairement la plus universelle et que les autres doivent se mouler dedans. Ce n'est pas du tout cela que je veux dire. C'est une recherche à faire en commun.

[Translation]

extent that I constantly encounter surprise after surprise by what I see in my travels across the country, in our cities. Your reaction.

Dr. Filiatrault: I would in fact like sum up, to place some of the comments I heard a little earlier into perspective. What currently causes problems with the possibility of new legislation on direct euthanasia is that this happens in a small minority of cases.

I have been practising neurology for 15 years, I was a department head for eight years, until last year, and I can tell you that by far the most frequent case that arises is indirect active euthanasia, where the medication has a side effect that may be linked to the future, perhaps by a few hours or a few days.

Senator Corbin: I have no problem with that.

Dr. Filiatrault: No one has any problem with that aspect. That is by far the most frequent situation.

Direct active euthanasia, in our view, whether among Christians, non-Christians, atheists, Shiites, Zoroastrians or people of the Hebrew race, makes no difference. I will give Professor Malherbe the opportunity to tell us what I think is essential, that is, some ethical and moral considerations. This ranges far beyond cultural issues. Some things are the same in many societies and many races, which cause no problems.

Professor Malherbe: Very briefly, if you will allow. The rights of minorities obviously are an extremely important matter. The rights of minorities certainly include the right to be heard. This is not necessarily the right to undermine the very foundations of society.

Protect the species, you were saying. Of course, but not only the species in biological terms, I believe we must also protect the human species in its most human traits, especially its ability for ethical discernment. I think this is the most crucial point in the question you raise.

I believe it is indispensable in a multicultural society that everyone can work from his own culture to build a new society.

The formal rule for building a multicultural culture is, I think, the rule of making the rule of action universal. This means that if a tradition in a culture tells me to do this instead of that, and coming from a multicultural environment, I must ask myself not only what my tradition tells me to do, but also the question that if everyone did this, would the society that welcomed me still be viable? And if the answer is no, well then, this means that the culture I have inherited is being encouraged to move beyond itself, toward greater universality. Given this, I do not believe western culture is automatically the most universal and that the others must adapt to it. That is not at all what I mean. This is a search to be conducted jointly.

[Text]

Si vous me permettez d'utiliser une image, parce que souvent les images permettent de mieux comprendre. Je l'emprunterai d'ailleurs à mon ami Robert Filiatrault qui me l'a soufflée dans l'oreille dans la voiture en venant. Si vous êtes dans un avion à 35 000 pieds et que vous volez à peu près à 900 ou 1 000 kilomètres à l'heure, on peut dire: voilà!, l'avion, c'est la société, nous autorisons les minorités à agir comme elles le veulent. Vous avez quelqu'un qui prend une perceuse, je prend un exemple absurde expressément, et qui se met à percer la paroi de l'avion. Quel est le risque ? Le risque ce n'est pas seulement qu'il fasse un trou dans l'avion, cela se répare, le risque c'est qu'avec la différence de pression entre l'intérieur et l'extérieur, l'avion puisse exploser.

La question est de reconnaître aux minorités leur droit d'être entendus, leur droit de faire valoir leur point de vue, certainement, leur droit aussi d'agir conformément à leurs traditions, certes, pour autant que d'agir ainsi, n'empêche pas d'autres de faire de même par rapport à leurs propres traditions. Surtout, autoriser cela, bien sûr, pour autant qu'on ne permet pas ainsi à une minorité de précipiter l'ensemble de la société dans le suicide. C'est bien de cela qu'il s'agit. Si l'on ne tient plus la loi qui interdit l'homicide, on détricote la société par sa maille la plus importante, la plus fondamentale.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie, messieurs.

Le sénateur Lavoie-Roux: C'est la première fois que l'on entend cette perspective, à savoir: laissons la loi, mais les gens devrons expliquer leur comportement et pourquoi ils ont été obligés de faire une digression par rapport à la loi générale et rendre compte de leurs actes. C'est la première fois que l'on entend cette perspective-là.

The Chairman: We thank you very much for your patience. We are sorry that our schedule was a little upset today, but we are very glad to have heard from you.

Dr. Filiatrault: Thank you very much for hearing us. We hope, very humbly, that these new perspectives might help you in deciding if a new law is reasonable, or should be avoided.

The committee adjourned.

[Traduction]

If you will allow me to use a picture, pictures often give us a better understanding. In fact, I will borrow it from my friend Robert Filiatrault who whispered it into my ear in the car on the way here. If you are in a plane at 35,000 feet and you're flying about 900 to 1,000 kilometres an hour, you can say: there, the plane is society, and we will allow minorities to do as they wish. Someone takes a drill, I am specifically using an absurd example, and begins drilling through the plane's outer skin. What is the risk? The risk is not only that he'll make a hole in the plane, that can be fixed, the risk is that with the difference in pressure between the cabin and the outside, the plane may explode.

The issue is to recognize the minorities' right to be heard, to argue their point of view, certainly, their right to act in keeping with their traditions, of course, provide that in so acting they do not prevent others from doing the same for their own traditions. In particular, this obviously can be allowed provided we do not thereby allow a minority to plunge all of society into suicide. This is the real issue. If we do not maintain the law that prohibits murder, we unravel society, through its most important, most basic link.

Senator Corbin: Thank you, gentlemen.

Senator Lavoie-Roux: This is the first time we have heard this perspective: leave the law in place, but people will have to explain their behaviour and why they were forced to deviate from the general law, and to account for their actions. This is the first time we have heard that perspective.

La présidente: Nous vous remercions beaucoup de votre patience. Nous sommes désolés que notre horaire ait été un peu bousculé aujourd'hui, mais nous avons été très heureux de vous entendre.

Le docteur Filiatrault: Merci beaucoup de nous avoir entendus. Nous espérons, très humblement, que ces points de vue vous aideront à décider si une nouvelle loi est raisonnable ou si elle devrait être évitée.

La séance est levée.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

From the Office of the Coroner of Ontario:

Dr. Jim Cairns;
Dr. Jim Young.

From the Izaak Walton Killam Hospital for Children:

Dr. Nuala Kenny.

From the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada:

Dr. Henry Dinsdale;
Dr. Gordon Crelinsten;
Dr. Pierre-Paul Demers.

From the New Brunswick Extra-Mural Hospital:

Dr. Gordon Ferguson.

From the Health Law Institute:

Dr. Robert Elgie.

From "le Carrefour des chrétiens du Québec":

Dr. Robert Filiatrault;
Dr. Jean-François Malherbe.

From the Ontario Medical Association:

Dr. Michael Wyman;
Dr. Ted Boadway.

Du Bureau du coroner de l'Ontario:

Le docteur Jim Cairns;
Le docteur Jim Young.

De «Izaak Walton Killam Hospital for Children»:

Le docteur Nuala Kenny.

Du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada:

Le docteur Henry Dinsdale;
Le docteur Gordon Crelinsten;
Le docteur Pierre-Paul Demers.

Du «New Brunswick Extra-Mural Hospital»:

Le docteur Gordon Ferguson.

Du «Health Law Institute»:

Le docteur Robert Elgie.

Du Carrefour des chrétiens du Québec:

Le docteur Robert Filiatrault;
Le docteur Jean-François Malherbe.

De l'Association médicale de l'Ontario:

Le docteur Michael Wyman;
Le docteur Ted Boadway.

CAI
YC 2
- 1994
E71

Government Publications



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Tuesday, October 25, 1994

Le mardi 25 octobre 1994

Issue No. 21

Fascicule n° 21



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin	* Fairbairn (or Molgat)
Carstairs	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(or Berntson)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorable Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorable Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin	* Fairbairn (ou Molgat)
Carstairs	Keon
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(ou Berntson)

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Tuesday, October 25, 1994
(32)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 8:15 a.m. in Room 256-S the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux, Molgat and Neiman.(8)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir, Jocelyn Downie, Special Advisor to the Committee

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Honourable Senator Desmarais.

WITNESSES: By videoconference (Utrecht, The Netherlands)

Dr. Dirkjan Bakker, Surgeon at the University Hospital in Amsterdam, member of the ethics committee of The Royal Dutch Medical Association

Professor Dr. A.P.M. Heintz, Doctor at the Academic Hospital, Heidelberglaan

Professor Johan Legemaate, Professor of Law at The University of Rotterdam, Counsellor for The Royal Dutch Medical Association

Dr. J.J.M. Van Delden, Researcher and medical practitioner, member of the Remmelink Commission research team

Dr. Robert J.M. Dillmann, Secretary of Medical Affairs of The Royal Dutch Medical Association

Dr. Gerrit Van der Wal, Medical Inspector of Health in North Holland

Mrs. Johanna Kits Nieuwenkamp, Official at the Ministry of Health in the Netherlands

Mrs. Mary G. Vlaming, Registered nurse

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 11:30 a.m. the Committee adjourned to 2:15 p.m. this day.

AFTERNOON SESSION

OTTAWA, Tuesday, October 25, 1994
(33)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 2:15 p.m. in room 256-S the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux, Lynch-Staunton, Molgat and Neiman.(9)

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le mardi 25 octobre 1994
(32)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 8 h 15, dans la salle 256-S, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux, Molgat et Neiman. (8)

Présentes: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir et Mme Jocelyn Downie, conseillère spéciale du comité.

Également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Desmarais.

TÉMOINS: Par vidéoconférence (Utrecht, Pays-Bas)

Le docteur Dirkjan Bakker, chirurgien à l'hôpital universitaire d'Amsterdam, membre du comité d'éthique de l'Association médicale néerlandaise

Le professeur A.P.M. Heintz, médecin à l'hôpital académique, Heidelberglaan

Le professeur Johan Legemaate, professeur de droit à l'Université de Rotterdam, conseiller de l'Association médicale néerlandaise

Le docteur J.J.M. Van Delden, chercheur et médecin, membre de l'équipe de recherche de la Commission Remmelink

Le docteur J.M. Dillmann, secrétaire des affaires médicales de l'Association médicale néerlandaise

Le docteur Gerrit Van der Wal, inspecteur médical de la santé en Hollande du Nord

Mme Johanna Kits Nieuwenkamp, ministère de la Santé des Pays-Bas

Mme Mary G. Vlaming, infirmière

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences pour son étude sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Les témoins présentent chacun un exposé et répondent aux questions.

À 11 h 30, le comité s'ajourne jusqu'à 14 h 15.

SÉANCE DE L'APRÈS-MIDI

OTTAWA, le mardi 25 octobre 1994
(33)

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 14 h 15, dans la salle 256-S, sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux, Lynch-Staunton, Molgat et Neiman. (9)

[Text]

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir. Jocelyn Downie, Special Advisor to the Committee.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Honourable Senators Desmarais, Grafstein, Haidasz.

WITNESSES: By videoconference (Utrecht, The Netherlands)

Dr. Dirkyan Bakker, Surgeon at the University Hospital in Amsterdam, member of the ethics committee of The Royal Dutch Medical Association

Dr. Gerrit Van der Wal, Medical Inspector of Health in North Holland

Dr. Elly De Heer, General practitioner in Rotterdam

Dr. J.J.M. Van Delden, Sociologist and medical practitioner, member of the Remmelink Commission research team

Prof. H.J.J. Leenen, Professor Emeritus of Health Medecine and Law

Mr. Eugene Sutorius, Solicitor, member of the ethics committee of The Royal Dutch Medical Association

Mrs. Mary G. Vlaming, Registered Nurse

Professor Leo C.M. Meijers, Attorney-General of the Supreme Court of the Netherlands

Dr. Robert J.M. Dillmann, Secretary of Medical Affairs of The Royal Dutch Medical Association

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 5:35 p.m. the Committee adjourned to Wednesday, October 26, 1994 at 3:15 p.m.

ATTEST:

[Traduction]

Présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir. Jocelyn Downie, conseillère spéciale du comité.

Également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autres sénateurs présents: Les honorables sénateurs Desmarais, Grafstein, Haidasz.

TÉMOINS: Par vidéoconférence (Utrecht, Pays-Bas)

Le docteur Dirkyan Bakker, chirurgien à l'hôpital universitaire d'Amsterdam, membre du comité d'éthique de l'Association médicale néerlandaise

Le docteur Gerrit Van der Wal, inspecteur médical de la santé en Hollande du Nord

Le docteur Elly De Heer, médecin à Rotterdam

Le docteur J.J.M. Van Delden, sociologue et médecin, membre de l'équipe de recherche de la Commission Remmelink

Le professeur H.J.J. Leenen, professeur émérite de médecine sociale et de droit

M. Eugene Sutorius, avocat, membre du comité d'éthique de l'Association médicale néerlandaise

Mme Mary G. Vlaming, infirmière

Le professeur Leo C.M. Meijers, avocat général de la Cour de cassation des Pays-Bas

Le docteur Robert J.M. Dillmann, secrétaire des affaires médicales de l'Association médicale néerlandaise

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences pour son étude sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Les témoins présentent chacun un exposé et répondent aux questions.

À 17 h 35, le comité s'ajourne jusqu'au mercredi 26 octobre 1994 à 15 h 15.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Tuesday, October 25, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 8:00 a.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairman) in the Chair.

The Chairman: I wish to express the great appreciation of our committee for the efforts of Dr. Cor Spreeuwenberg, who has helped me bring together a distinguished group of medical, legal and health service professionals to take part in this videoconference. Unfortunately, because of a death in his family, Dr. Spreeuwenberg is not able to participate in this videoconference today. We extend our condolences to him and our thanks for his assistance.

Fortunately, Dr. Van der Wal has agreed to chair the committee on your behalf. We are happy that he has agreed to do so.

I understand that all of you can speak English; unfortunately, none of us can speak Dutch. If some of you are more comfortable in French, please feel free to use that language as well.

I should begin by identifying our members, in case you cannot read the name cards that are in front of us. The members of this committee are: Senator Lavoie-Roux, Senator Corbin, Senator Keon, Senator Carstairs, Senator Molgat, Senator DeWare, Senator Beaudoin and Senator Desmarais. Other senators will probably attend from time to time to listen to this hearing or to ask some questions. We have encouraged all of our senators to do so because this should be an interesting session.

With that, please proceed, Dr. Van der Wal.

Dr. Gerrit Van der Wal, Medical Inspector of Health, North Holland: With me on our panel is Professor Leenen, Dr. Dillmann Dr. Van Delden, Professor Legemaate, Dr. Bakker, Dr. Heintz, Mrs. Nieuwenkamp, and Mrs. Vlaming.

I will take this opportunity to clear up some of the misunderstandings that we have seen in the statements. Professor Leenen will help me with some presentation sheets that I have. I hope you can see these sheets.

Since last June, the Netherlands there has been a new notification procedure for cases of euthanasia and assisted suicide. In November 1993, this procedure was accepted by the Dutch Senate. It concerns euthanasia regulations by amendments to the act — and I will return to this issue later. This put an end to the reticent debate concerning legislation on euthanasia. Approximately 20 years ago, a judge stipulated for the first time that under certain conditions, euthanasia might go unpunished.

Euthanasia and assisted suicide in the Netherlands is a subject that has attracted substantial attention. Opponents of euthanasia and assisted suicide — and when I talk about euthanasia I also

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mardi 25 octobre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 8 heures, conformément à son ordre de renvoi, pour étudier les questions juridiques, sociales et morales reliées à l'euthanasie et au suicide assisté et en faire rapport.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Je tiens à dire que notre comité apprécie vivement le travail accompli par le docteur Cor Spreeuwenberg, qui m'a aidée à réunir un groupe d'éminents médecins, juristes et professionnels de la santé pour participer à cette vidéoconférence. Malheureusement, à cause d'un décès dans sa famille, le docteur Spreeuwenberg ne peut pas être des nôtres aujourd'hui. Nous lui adressons nos sincères condoléances et nous le remercions de son aide.

Heureusement, le docteur Van der Wal a accepté de présider votre comité. Nous nous en réjouissons.

Je crois que vous parlez tous l'anglais; malheureusement, aucun de nous ne parle le hollandais. Si certains d'entre vous se sentent plus à l'aise en français, n'hésitez pas à vous servir également de cette langue.

Je devrais commencer par vous présenter les membres de notre comité, au cas où vous ne pourriez pas lire les noms sur les cartes que nous avons devant nous. Les membres de ce comité sont: le sénateur Lavoie-Roux, le sénateur Corbin, le sénateur Keon, le sénateur Carstairs, le sénateur Molgat, le sénateur DeWare, le sénateur Beaudoin et le sénateur Desmarais. D'autres sénateurs se joindront sans doute à nous pour écouter ou poser des questions. Nous avons invité tous nos sénateurs à le faire, car ce devrait être une réunion très intéressante.

Sur ce, la parole est à vous, docteur Van der Wal.

Le docteur Gerrit Van der Wal, inspecteur médical de la santé, Hollande du Nord: Notre groupe est constitué du professeur Leenen, du docteur Dillmann, du docteur Van Delden, du professeur Legemaate, du docteur Bakker, du docteur Heintz, de Mme Nieuwenkamp, et de Mme Vlaming.

Je vais en profiter pour dissiper certains malentendus que nous avons constatés. Le professeur Leenen va m'aider à vous présenter les documents que j'ai ici. J'espère que vous pouvez les voir.

Depuis juin dernier, la Hollande a adopté une nouvelle procédure de déclaration pour les cas d'euthanasie et de suicide assisté. En novembre 1993, cette procédure a été acceptée par le Sénat hollandais. Elle réglemente l'euthanasie en modifiant la loi, et j'y reviendrai plus tard. Cela a mis fin au débat concernant l'euthanasie. C'est il y a une vingtaine d'années environ qu'un juge a déclaré, pour la première fois que, dans certaines circonstances, l'euthanasie pouvait rester impunie.

La question de l'euthanasie et du suicide assisté a retenu énormément l'attention aux Pays-Bas. Les adversaires de l'euthanasie et du suicide assisté (lorsque je parle d'euthanasie je

[Text]

mean assisted suicide, unless I mention them separately — feel that the practice of euthanasia in the Netherlands must be presented as a deterrent. Others try to present the Dutch situation as an important development, pointing the way to changes within their own countries or states. Since empirical data has not been available until recently, moral viewpoints have coloured the estimated number of cases of euthanasia and the way in which it is practised.

My discussion around the practice of euthanasia in the Netherlands will be kept to a broad framework. First, I will consider some conceptual questions. I will then make a few remarks about the Dutch health care system, and then I will summarize the most recent data. Subsequently, I will present some legal and procedural topics. After that, a few grey areas will be discussed, and I shall end with some conclusions.

For a proper understanding, it is necessary to be aware of some conceptual demarcations — at least in the Netherlands — with regard to euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. These decisions can be categorized in several ways: the intention of the physician; the distinction between acting and refraining; and, the presence or absence of the informed consent or explicitness of a request by the patient. Dr. Van Delden will go into this subject later.

In the Netherlands, "euthanasia" is defined as "the intentional termination of the life by someone other than the patient at the patient's request." By "assisted suicide", we mean "intentionally helping the patient terminate his or her own life". Euthanasia and assisted suicide should be seen as twin concepts.

These definitions imply three important points. First, euthanasia is an act. It is defined as "doing something", usually administering a drug. It is not defined as refraining from action, starting or stopping a treatment, or the action of changing the switch on a ventilator.

Second, euthanasia is voluntarily. In other words, it is on request, thereby excluding particular patients such as newborns or comatose patients from the category of euthanasia.

Third, the term is intentionally interpreted as "with the primary intention of", which implies that if the treatment of pain results in a shortened lifespan, that is not considered euthanasia.

The Netherlands has 15 million inhabitants. Approximately 130,000 people die there every year. The health care system has some features that are relevant to the topic of medical decisions concerning the end of life. These features are not unique and can be found in other countries as well. Canada is an example of this. But the combinations of these features is quite important as a social background for the practice of euthanasia, which is free from restraint and coercion.

[Traduction]

veux parler également du suicide assisté, à moins de les mentionner séparément) estiment que la façon dont l'euthanasie est pratiquée aux Pays-Bas doit être présentée comme un facteur dissuasif. D'autres tentent de présenter la situation néerlandaise comme un progrès important en faisant valoir la possibilité d'apporter le même genre de changements dans leur propre pays. Comme c'est depuis peu de temps que l'on dispose de données empiriques, le nombre de cas d'euthanasie et la façon dont l'euthanasie a été pratiquée font l'objet d'estimations influencées par certaines valeurs morales.

Je parlerai de la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas dans un contexte général. Je voudrais d'abord examiner avec vous certains concepts. Je ferai ensuite quelques observations au sujet du système de santé néerlandais, après quoi je résumerai les données les plus récentes. Ensuite, j'aborderai certaines questions juridiques et administratives. Après cela, nous parlerons de certains aspects encore mal définis et je terminerai par quelques conclusions.

Pour bien comprendre la situation, il faut connaître certaines distinctions que l'on fait, du moins en Hollande, à l'égard de l'euthanasie et des autres décisions médicales concernant les mourants. Ces décisions peuvent être classées selon plusieurs critères: l'intention du médecin; la distinction entre l'acte et l'omission et la présence ou l'absence de consentement éclairé ou de demande explicite de la part du patient. Le docteur Van Delden abordera ce sujet plus tard.

Aux Pays-Bas, l'euthanasie se définit comme «un acte commis dans l'intention de provoquer la mort par quelqu'un d'autre que le patient, à la demande de celui-ci». Par «suicide assisté» nous entendons «le fait d'aider intentionnellement le patient à mettre fin à sa vie». L'euthanasie et le suicide assisté sont des concepts qui vont de pair.

Trois choses importantes ressortent de ces définitions. Premièrement, l'euthanasie est un acte. Cela consiste à «faire quelque chose», et généralement il s'agit d'administrer un médicament. Ce n'est pas le fait de s'abstenir d'agir, d'entamer ou d'arrêter un traitement ou d'arrêter un ventilateur.

Deuxièmement, l'euthanasie est volontaire. Autrement dit, elle est pratiquée sur demande et ne peut donc s'appliquer à certains patients tels que les nouveaux-nés ou les patients dans le coma.

Troisièmement, il faut que l'acte en question soit commis «avec l'intention principale de» ce qui veut dire que, si le traitement de la douleur abrège la vie, ce n'est quand même pas considéré comme de l'euthanasie.

La Hollande compte 15 millions d'habitants. Environ 130 000 personnes y meurent chaque année. Notre système de santé présente des caractéristiques qui ont un certain rapport avec la question de l'euthanasie. Ces caractéristiques ne sont pas uniques et se retrouvent dans d'autres pays comme le Canada. Cependant, c'est l'ensemble de ces caractéristiques qui détermine le contexte social de la pratique de l'euthanasie, laquelle est à l'abri de toute coercition.

[Texte]

We have strongly developed system of primary care consisting of approximately 7,000 GPs, additional nursing care, and other forms of care at home. Approximately 40 per cent of the patients die at home, especially patients with cancer. A well-developed system of home care nursing exists, covering 16 per cent of all deaths.

The hospital system and specialist medical care are both of high quality. The nursing staff has a well-developed professional attitude and background, and is usually involved in the decision-making process, although physicians have the final responsibility for decisions of this kind. Approximately 40 per cent of all deaths occur in hospital. Almost all patients have health care insurance, and 100 per cent of the population is insured for the cost of long-term illness.

There are no financial incentives for hospitals, physicians or family members to stop the care or to shorten the life of a particular patient.

There is substantial force for patients' rights. This is being reflected in recent and forthcoming law.

From 1991 until the present time, the results of two large-scale studies were published. Both the Van der Maas and Van der Wal study were published. Your question number 17, I believe it was, referred to the characteristics of these studies and how they were related. The Van der Maas study was conducted under the authority of the Remmink Commission. The Van der Wal study was a private investigation which resulted in a thesis and several papers.

The Van der Maas study consisted of three parts. First, interviews were conducted with 405 physicians. Second, a questionnaire was mailed to those physicians, and information on more than 2,000 deaths was collected as a result. Third, a questionnaire was sent out to the attending physicians of 7,000 deceased patients.

The Van der Wal study involved an extensive survey, via written questionnaires, of more than 1,000 GPs and approximately 700 — and that figure represents most of them — nursing home physicians. A lot of published reports were examined. Both studies were based on self-reports of doctors and were obtained in strict anonymity. In the Van der Maas study, all medical decisions concerning the end of life were studied. In the Van der Wal study, only euthanasia, assisted suicide and, to some extent, life terminating acts without express request were taken into account. Also, in the Van der Maas study, a variety of doctors was studied; that is, specialists, GPs, and nursing home doctors. In the van der Wal study, only GPs and nursing home doctors were involved.

The Van der Maas study was broad-based; the Van der Wal study was more in depth. For example, it studied aspects such as performance, medical technology, notification issues, and so on.

[Translation]

Nous avons un système très développé de soins primaires qui est constitué d'environ 7 000 généralistes, de services de soins infirmiers et d'autres formes de soins à domicile. Environ 40 p. 100 des patients meurent chez eux, et c'est surtout vrai pour les patients atteints d'un cancer. Nous avons un bon système de soins infirmiers à domicile qui prend en charge 16 p. 100 des mourants.

Nos hôpitaux et nos soins médicaux spécialisés offrent des services de haute qualité. Le personnel infirmier fait preuve d'un grand professionnalisme et participe généralement aux prises de décisions, même si les médecins assument la responsabilité ultime des décisions de ce genre. Environ 40 p. 100 de tous les décès surviennent à l'hôpital. Presque tous les patients ont une assurance-maladie et la totalité de la population est assurée pour les maladies de longue durée.

Les hôpitaux, les médecins ou les membres de la famille ne sont pas poussés, par des motifs financiers, à interrompre les soins ou à abréger la vie des patients.

Les droits des patients sont bien défendus. La loi récemment adoptée et la nouvelle loi en témoignent.

Depuis 1991, les résultats de deux grandes études ont été publiés. L'étude Van der Maas et l'étude Van der Wal ont toutes deux été publiées. Je crois que votre question numéro 17 portait sur les caractéristiques de ces études et le rapport entre elles. L'étude Van der Maas a été réalisée sous la direction de la Commission Remmink. Quant à l'étude Van der Wal, c'était une enquête privée qui a donné lieu à une thèse et à plusieurs articles.

L'étude Van der Maas comprenait trois parties. La première consistait en une série d'entrevues avec 405 médecins. Ensuite, ces médecins ont reçu un questionnaire qui a permis de recueillir des renseignements sur plus de 2 000 décès. Troisièmement, on a envoyé un questionnaire aux médecins traitants de 7 000 patients décédés.

L'étude Van der Wal consistait en une vaste enquête menée, au moyen de questionnaires, auprès de plus de 1 000 généralistes et environ 700 médecins de foyers de soins infirmiers, soit la plupart d'entre eux. Un grand nombre des rapports publiés ont été examinés. Ces deux études se fondaient sur les rapports des médecins obtenus dans le plus strict anonymat. L'étude Van der Maas a étudié toutes les décisions médicales de mettre fin à la vie d'un patient. L'étude Van der Wal tenait compte uniquement de l'euthanasie, du suicide assisté et, dans une certaine mesure, des actes ayant pour effet de mettre fin à la vie sans la demande expresse du patient. Également, l'étude Van der Maas portait sur divers types de médecins c'est-à-dire à la fois les spécialistes, les généralistes et les médecins de foyers de soins. L'étude Van der Wal incluait uniquement les généralistes et les médecins des foyers de soins.

L'étude Van der Maas était une étude de grande envergure tandis que l'étude Van der Wal était davantage approfondie. Par exemple, elle examinait des aspects comme les résultats, la

[Text]

The reports of both groups were similar in that they concerned the same issues.

The most important results of the study by Van der Maas are presented in the next sheet. According to this study, of all deaths in the Netherlands, about 30 per cent can be defined as acute and not expected. In these cases, there is no time for important medical decisions.

In the remaining 70 per cent, there has been a medical treatment preceding death. In about 38 per cent of these cases, a moment of decision presented itself in which the physician was aware that this medical treatment could hasten the death of the patient. The distribution of the different types of medical decisions concerning the end of life are as follows.

I presume you know this table very well. I will draw some attention to the figures, but Dr. Van Delden will go further into it. As you can see, 1.8 per cent of all deaths were caused by euthanasia; 0.3 by assisted suicide; 0.8 percent by life-terminating acts without explicit request. Respectively, the actual number of deaths are 2,300, 400 and 1,000.

Many patients, 17.5 per cent, died in an attempt to alleviate pain and symptoms, at least taking into account a probable shortening of life. A similar percentage died from withdrawing or withholding treatment.

The number of initial requests for euthanasia was around three times as high as finalized euthanasia, indicating that physicians turned down requests in about 45 per cent of those cases and granted requests at a rate of approximately 30 per cent. In the remaining cases, alternatives were found, or the patient changed his mind, or the patient's life ended prematurely and naturally.

On the basis of both studies, we can estimate that euthanasia occurs in the home situation by general practitioners in 1 out of 25 cases, or 2,000 times per year; in a hospital environment, that figure is 1 in 75 cases, or 700 times per year; in nursing homes, euthanasia occurs in 1 in 800 deaths, 25 times per year.

In almost all cases, the patients were terminally ill. In 70 per cent of all cases, it is estimated that life was shortened by one month at the most. In 8 per cent of cases, it is estimated that life was shortened by more than six months.

In 68 per cent of euthanasia cases, patients had cancer, whereas the cancer death rate in the Netherlands is 27 per cent. Most patients, 85 per cent of the GPs reported, had a malignant disease. Dr. Van der Wal and others found no correlation between different types of cancer and euthanasia. I believe that that was one of your questions. In patients over age 75, especially over 85, euthanasia was rare.

The most important reasons for the request for euthanasia were the following: futile suffering, 29 per cent; avoidance of humiliation, 24 per cent; and, unbearable suffering, 18 per cent.

[Traduction]

technologie médicale, la déclaration, et cetera. Les rapports des deux groupes d'étude étaient semblables en ce sens qu'ils portaient sur les mêmes questions.

Les principaux résultats de l'étude Van der Maas sont présentés sur le feuillet suivant. Selon cette étude, environ 30 p. 100 de la totalité des décès enregistrés en Hollande surviennent de façon soudaine et inattendue. En pareil cas, on n'a pas le temps de prendre des décisions médicales importantes.

Les 70 p. 100 de décès restants ont été précédés d'un traitement médical. Dans environ 38 p. 100 des cas, le médecin a eu à prendre une décision en sachant que le traitement médical risquait de hâter la mort du patient. Les divers types de décisions médicales se répartissent ainsi.

Je suppose que vous connaissez bien ce tableau. Je vais attirer votre attention sur les chiffres, mais le docteur Van Delden vous le présentera plus en détail. Comme vous pouvez le voir, 1,8 p. 100 de tous les décès ont été causés par l'euthanasie; 0,3 p. 100, par le suicide assisté; 0,8 p. 100, par des actes mettant fin à la vie sans demande explicite. Le nombre de décès de chaque catégorie est, respectivement de 2 300, 400 et 1 000.

De nombreux patients, 17,5 p. 100 sont morts quand on a tenté de soulager leurs souffrances et leurs symptômes ou, du moins, on leur a probablement raccourci la vie. Le même pourcentage de patients est mort lorsqu'on a interrompu leur traitement.

Le nombre de demandes initiales d'euthanasie était environ trois fois plus élevé que le nombre d'euthanasies, ce qui révèle que les médecins ont rejeté la demande dans environ 45 p. 100 de ces cas et l'ont acceptée pour environ 30 p. 100 des patients. Dans les cas restants, ils ont trouvé des solutions de recharge ou le patient a changé d'avis, ou encore il est mort prématurément et de façon naturelle.

D'après ces deux études, nous pouvons estimer que l'euthanasie est pratiquée à domicile par des généralistes dans un cas sur 25 ou 2 000 fois par an, à l'hôpital, dans un cas sur 75 ou 700 fois par an et dans les foyers de soins, dans un cas sur 800, soit 25 fois par an.

Dans pratiquement tous les cas, le patient avait atteint la phase terminale de sa maladie. On estime que, dans 70 p. 100 des cas, la vie du patient a été raccourcie d'au plus un mois. Dans 8 p. 100 des cas, elle a été abrégée de plus de six mois.

Soixante-huit p. 100 des patients euthanasiés avaient le cancer et le taux de décès attribuables au cancer est de 27 p. 100 aux Pays-Bas. La plupart de ces patients, soit 85 p. 100, avaient une tumeur maligne. Le docteur Van der Wal et les autres chercheurs n'ont pas constaté de corrélation entre les divers types de cancer et l'euthanasie. Je crois que c'était là l'une de vos questions. L'euthanasie était rarement pratiquée sur les patients âgés de plus de 75 ans et surtout de plus de 85 ans.

Les principales raisons pour lesquelles le patient demandait l'euthanasie étaient les suivantes: pour éviter des souffrances inutiles, 29 p. 100; pour éviter l'humiliation, 24 p. 100 et pour être

[Texte]

In only 5 per cent of the cases was pain mentioned as the most important reason. The Van der Maas study found similar results.

I have a few remarks to make about legal issues now, however, later on, Mr. Sutorius, Professors Meijers and Leenen, and, perhaps Professor Legemaate will go into more detail on these issues.

Despite what many people outside the Netherlands believe — not you, of course — euthanasia is still subject to criminal law, even after the recently altered burial act. Hence, a physician who performs euthanasia is formally open to criminal prosecution. This does not imply, however, that all physicians who have performed euthanasia are actually prosecuted. During recent years, jurisprudence has developed in a way which indicates that euthanasia is not a regular medical act, but that doctors will not be judged guilty if they perform euthanasia in a prudent way.

The legal basis of this verdict is the force majeure wherein the physician must act. The doctor is confronted with conflicting obligations: towards the patient, as a caregiver; and, towards the law, as a civilian. Professional obligations force the doctors to act against the formal provisions of the law, but in accordance with viewpoint developed in medical ethics and with the explicit wish of the patient who relies on him or her.

In addition, there are requirements which a physician must meet when performing euthanasia. These were first published by the general board of the Royal Dutch Medical Association in 1984 and have been confirmed in court decisions. The next sheet shows these requirements. I presume you know these and have had the opportunity to read them already, so I will continue.

I wish to make one remark about this issue. In general, physicians will not be prosecuted if acting according to these requirements. However, this is not a certainty, since the law is unequivocal in forbidding the practice of euthanasia.

There is no question of natural death in the case of euthanasia. Until a few years ago, a certificate testifying to death from natural causes was almost always issued. In the second half of the 1980s, an increasing number of physicians started reporting euthanasia as "not natural death" to the police, to the coroner or directly to the public prosecutor.

The next sheet shows that, in 1986, 84 cases of euthanasia were reported. This number increased from 454 in 1990 to more than 1,300 in 1993. This represents approximately 3 per cent, 70 per cent, and almost 50 per cent, respectively, of the total number of euthanasia cases, assuming that there have always been about 2,700 cases per annum over the years. This increase is spectacular. This can be ascribed to the reticent prosecution policy of the public prosecutor and the notification procedure which has been functioning since the end of 1990.

The notification procedure is the result of negotiations between the Royal Dutch Medical Association and the ministry of justice. The essence of the notification procedure is that the physician

[Translation]

soulagé de souffrances intolérables, 18 p. 100. Dans seulement 5 p. 100 des cas, la douleur était citée comme la principale raison. Les résultats de l'étude Van der Maas étaient les mêmes.

Je voudrais faire quelques observations au sujet des aspects juridiques de la question, mais tout à l'heure, M. Sutorius, les professeurs Meijers et Leenen, et peut-être aussi le professeur Legemaate vous en parleront plus en détail.

Malgré ce que croient beaucoup de gens à l'extérieur des Pays-Bas (sauf vous bien entendu) l'euthanasie est toujours visée par le droit pénal, même depuis les récentes modifications à la Loi sur l'enterrement. Par conséquent, un médecin qui pratique l'euthanasie s'expose à des poursuites pénales. Toutefois, cela ne veut pas dire que tous les médecins qui pratiquent l'euthanasie sont poursuivis. Depuis quelques années, la jurisprudence a établi que l'euthanasie n'est pas un acte médical ordinaire, mais que les médecins ne seront pas jugés coupables s'ils la pratiquent avec prudence.

Le médecin doit agir dans un cas de force majeure. Il se trouve confronté à des obligations contradictoires: vis-à-vis du patient, en tant que dispensateur de soins et vis-à-vis de la loi, en tant que civil. Les obligations professionnelles forcent le médecin à agir contre les dispositions officielles de la loi, mais conformément à la déontologie médicale et selon le désir explicite du patient qui compte sur lui.

De plus, le médecin doit satisfaire à certaines exigences lorsqu'il pratique l'euthanasie. Ces exigences ont été publiées, pour la première fois, par le conseil général de l'Association médicale néerlandaise, en 1984, et elles ont été confirmées par des jugements. L'acéate suivante donne la liste de ces exigences. Comme je suppose que vous les connaissez et que vous avez déjà eu l'occasion de les lire, je vais continuer.

Je voudrais faire une remarque à ce propos. En général, les médecins ne sont pas poursuivis s'ils ont agi conformément à ces exigences. Ce n'est toutefois pas une certitude étant donné que la loi interdit, sans équivoque, la pratique de l'euthanasie.

Il n'est pas question de mort naturelle dans le cas de l'euthanasie. Jusqu'à récemment, le médecin délivrait presque toujours un certificat déclarant que le décès était dû à des causes naturelles. À compter du milieu des années 80, de plus en plus de médecins ont commencé à déclarer les cas d'euthanasie comme des «décès non naturels» à la police, au coroner ou directement au procureur.

L'acéate suivante indique qu'en 1986, 84 cas d'euthanasie ont été déclarés. Ce nombre est passé à 454 en 1990 et à plus de 1 300 en 1993. Cela représente à peu près 3 p. 100, 70 p. 100 et près de 50 p. 100, respectivement, du nombre total de cas d'euthanasie, en supposant qu'il y ait toujours eu environ 2 700 cas par an au cours des années. C'est une augmentation spectaculaire. Ce phénomène peut être attribué à la réticence avec laquelle les autorités décident de poursuivre les médecins et à la procédure de déclaration mise en place depuis la fin de 1990.

La procédure de déclaration est le résultat de négociations entre l'Association médicale néerlandaise et le ministère de la Justice. Aux termes de cette procédure, le médecin qui a pratiqué

[Text]

who has performed euthanasia informs the coroner, not the police, by means of an extensive questionnaire, which is uniform across the whole country. This procedure acquired legal status in November of last year, and came into force last June.

The next slide shows that the prosecution percentage has decreased. By far, the largest number of cases were dismissed. For example, in 1983, in 2 out of 10 cases, proceedings were instituted; in 1985, that figure dropped to 4 in 31 cases.

In the years following 1985, the percentage of cases that were prosecuted continued to decrease, almost to zero, until last December when there was an increase. Of the 14 cases that have been prosecuted in 1994, 12 of them are from December. This could be ascribed to interference from our former Christian Democratic minister of justice. There may also have been a necessity on the part of the public prosecutor to have new decisions about euthanasia cases where patients were not in a terminal phase. The actual state of affairs on this subject can be reviewed by Professors Leenen and Meijers later on.

The decrease in prosecutions up to last December was a result of evolved jurisprudence which decreased the need for test cases. However, the fact that prosecution proceedings are almost never instituted anymore is due mainly to the fact that physicians who, having been informed about the prudent care requirements that should be taken into consideration, only report those cases of which they are almost certain they will not be prosecuted. However, the conclusion that all unreported cases do not meet the standards is not justified. Our research indicates that most of these cases meet the substantive material requirements.

The recent alteration of the law also extends to the notification procedure concerning cases in which a physician actively terminates the life of a patient without the patient's explicit request. This form of terminating life was substantially wide scale. This was the most shocking result of the Van der Maas study.

As I mentioned earlier, it is estimated that this occurred in more than 1,000 cases per year, mostly in the hospitals. Almost all of these patients were in the end stage of a malignant disease. In most instances, they are no longer able to express their will competently. In more than half of these cases, 59 per cent, there was information that this was the patient's wish, but there was no expressed request.

According to Van der Maas, it is estimated that in 2 per cent of all deaths it cannot be distinguished if death occurred as a result of euthanasia, ending of life without explicit request, or alleviating pain and symptoms, where at least an indirect intention of ending life was involved. Dr. Van Delden will go into this further.

I will make some conclusions. The argument that the Dutch practice of euthanasia is fuelled by scarcity of health care resources, especially for elderly people in nursing homes, has no support. Most cases of euthanasia take place at home and concern patients who, after hospitalization and treatment have proven ineffective, have a life expectancy of less than a month.

[Traduction]

l'euthanasie en informe le coroner, et non pas la police, au moyen d'un questionnaire approfondie qui est le même d'un bout à l'autre du pays. Cette procédure a été légalisée en novembre de l'année dernière et elle est entrée en vigueur en juin dernier.

La dernière diapositive montre que le pourcentage de poursuites a diminué. La majorité des cas n'ont donné lieu à aucune action en justice. Par exemple, en 1983, il y a eu des poursuites dans deux cas sur dix; en 1985, ce chiffre est tombé à quatre cas sur 31.

À compter de 1985, le pourcentage de cas faisant l'objet de poursuites a continué à diminuer, tombant pratiquement à zéro jusqu'en décembre dernier où il y a eu une augmentation. Sur les 14 cas qui ont fait l'objet de poursuites en 1994, 12 datent de décembre. Cela peut être attribué à l'intervention de notre ancien ministre de la Justice qui était un Démocrate chrétien. Il se peut également que le procureur ait jugé nécessaire d'obtenir de nouveaux jugements à propos de cas d'euthanasie pratiquée sur des patients qui n'étaient pas des mourants. Les professeurs Leenen et Meijers pourront vous dire tout à l'heure où en sont les choses sur ce plan.

La diminution du nombre de poursuites, jusqu'en décembre dernier, résultait de l'évolution de la jurisprudence qui a réduit le besoin d'obtenir des jugements-types. Cependant, s'il n'y a pratiquement plus d'actions en justice, c'est surtout parce que les médecins, qui ont été informés de la nécessité de pratiquer l'euthanasie avec prudence, ne déclarent que les cas pour lesquels ils sont pratiquement certains de ne pas être poursuivis. On ne peut toutefois pas conclure que tous les cas non déclarés ne répondent pas aux normes prescrites. D'après nos recherches, la plupart de ces cas satisfont aux exigences.

Les modifications récemment apportées à la loi visent également la procédure de déclaration s'appliquant aux cas où le médecin met fin activement à la vie du patient sans la demande explicite de ce dernier. Cette forme d'euthanasie était largement répandue. Telle a été la conclusion la plus inquiétante de l'étude Van der Maas.

Comme je l'ai déjà mentionné, on estime que cela se produisait dans plus de 1 000 cas par an, surtout dans les hôpitaux. La quasi-totalité de ces patients avaient atteint la phase terminale d'une maladie mortelle. La plupart du temps, ils n'étaient plus capables d'exprimer leur volonté en toute lucidité. Dans plus de la moitié de ces cas, soit 59 p. 100, quelqu'un avait indiqué que tel était le désir du patient, mais il n'y avait pas de demande expresse.

Selon l'étude Van der Maas, pour 2 p. 100 des décès, il n'est pas possible d'établir si le décès est attribuable à l'euthanasie sans demande explicite ou à l'allégement des souffrances et des symptômes avec au moins une intention indirecte de mettre fin à la vie du patient. Le docteur Van Delden y reviendra plus tard.

Voici quelques conclusions. L'argument selon lequel l'euthanasie se pratique en Hollande par manque de ressources suffisantes, surtout pour les patients âgés des foyers de soins, n'est aucunement fondé. L'euthanasie est surtout pratiquée à domicile sur des patients qui, lorsque l'hospitalisation et le traitement se sont révélés inutiles, ont moins d'un mois à vivre.

[Texte]

Moreover, the number of cases of euthanasia in nursing homes is very low. For the costs of long-term illness, 100 per cent of the population is insured. Hence a causal link between euthanasia and resource allocation is highly improbable.

It has also been argued that pain treatment in the Netherlands is insufficient, and, hence, the argument continues that patients are forced into an unnecessary wish for euthanasia. Whether or not this is the case — and I do not believe that it is so — it is not of significant importance for the practice of euthanasia, since in only about 5 per cent of cases is pain the most important reason for requesting euthanasia.

Finally, it has been argued that the Dutch experiment will inevitably lead downhill — the slippery slope argument. The actual number of granted and not-granted cases of euthanasia does not warrant this conclusion. The number of cases of unrequested termination of life is now being used to support this argument. Of course, it is necessary to eliminate this procedure as much as possible. However, it is the Dutch experiment which gave a clear view of these practices. Since it is unlikely that the Netherlands is a world apart, the difference between it and other countries, Canada, for example, is the visibility of this part of Dutch medical practice. It must be maintained that openness and critical investigation are the most important ingredients for the prevention of a slippery slope.

Do we have any problems? Yes, of course, we have problems. I hope this presentation has shown that there are at least three main issues with which we are confronted: first, the substantial existence of cases of unrequested termination of life and a related grey area; second, the reporting of cases of euthanasia to the public prosecutor; third, the need for improvement of the quality of the medical community's views and performance concerning the end of life.

The Chairman: Does Dr. Van Delden wish to continue with this particular theme? If so, please go ahead, and then our committee members will have some questions?

Dr. J.J.M. Van Delden, Researcher and Medical Practitioner, Member of the Remmelink Commission Research Team: I have two addresses, one of which I faxed to you, and the other being one which I prepared after reading your list of possible issues. I will stick to the latter because it touches on many of the comments and issues that were previously raised in your committee meetings.

My comments will address some of the comments made before your committee with respect to the findings of the Dutch study on medical decisions concerning the end of life. As you know, the study was done by one of the co-workers of Professor Van der Maas, and it was conducted for the Remmelink committee. Some of the comments before your committee are evidence of misunderstanding and need clarification in order to prevent further confusion.

Quite a few of the respondents actually added cases from different categories to the number of cases of euthanasia, which is defined by us as active and voluntary, to prove that, in fact,

[Translation]

De plus, il y a très peu de cas d'euthanasie dans les foyers de soins. La totalité de la population est assurée pour le coût des maladies de longue durée. Il est donc très peu probable qu'il y ait un rapport de cause à effet entre l'euthanasie et la répartition des ressources.

On a également fait valoir qu'aux Pays-Bas le traitement de la douleur était insuffisant et que les patients étaient donc obligés de demander l'euthanasie. Que ce soit vrai ou non (et je crois que non) ce n'est pas un facteur important étant donné que 5 p. 100 seulement des patients demandent l'euthanasie à cause de la douleur.

Enfin, on a fait valoir que l'expérience hollandaise nous avait mis le doigt dans l'engrenage. Le nombre réel de demandes d'euthanasie acceptées et rejetées ne justifie pas cette conclusion. On invoque maintenant, à l'appui de cet argument, le nombre de cas d'euthanasie pratiquée sans que le patient n'en ait fait la demande. Il est certain qu'il faut éliminer cette pratique au maximum. Cependant, c'est l'expérience néerlandaise qui a permis d'en mesurer clairement l'ampleur. Comme il est peu probable que la Hollande soit un monde à part, ce qui la différencie des autres pays, comme le Canada par exemple, c'est la visibilité de cet aspect de la pratique médicale. La transparence et un examen critique sont les principaux facteurs qui peuvent nous empêcher de mettre le doigt dans l'engrenage.

Avons-nous des problèmes? Oui, bien entendu. J'espère vous avoir montré que nous sommes confrontés à trois grandes questions: Premièrement, l'existence d'un bon nombre de cas où l'euthanasie est pratiquée sans que le patient n'en ait fait la demande et de cas mal définis; deuxièmement, la déclaration des cas d'euthanasie au procureur; troisièmement, la nécessité d'améliorer la formation du corps médical à l'égard de l'euthanasie.

La présidente: Le docteur Van Delden désire-t-il poursuivre ce sujet? Si c'est le cas, allez-y, après quoi les membres de notre comité auront des questions à vous poser.

Le docteur J.J.M. Van Delden, chercheur et médecin, membre de l'équipe de recherche de la Commission Remmelink: J'ai deux textes dont un vous a été envoyé par télécopieur et l'autre que j'ai préparé après avoir lu votre liste de questions suggérées. Je m'en tiendrai au dernier parce qu'il aborde un bon nombre des observations et des questions qui ont déjà été soulevées lors de vos audiences.

Je répondrai à certaines remarques qui vous ont été faites au sujet des conclusions de l'étude hollandaise sur l'euthanasie. Comme vous le savez, cette étude a été réalisée par l'un des collègues du professeur Van der Maas, pour le compte du comité Remmelink. Certaines des observations formulées devant vous démontrent qu'il y a eu des malentendus que je crois nécessaire de dissiper.

Un certain nombre des répondants ont ajouté aux cas d'euthanasie, que nous définissons comme le fait d'ôter la vie activement et délibérément, d'autres types de cas pour prouver

[Text]

euthanasia occurs much more often than we report it. Usually they add up the following types and numbers of MDEL, which stands for medical decisions concerning the end of life: euthanasia; assisted suicide; LAWER cases, or life-terminating acts without explicit request by the patient; APS cases, or decisions to alleviate pain and symptoms; and, NTD cases, or non-treatment decisions which were taken at least partly for the purpose of hastening the end of the patient's life. All these are lumped together and are taken as proof that more euthanasia than was reported occurred in the Netherlands.

We have problems adding different categories, and I will tell you why. Let us take a closer look at the reasoning process of those who participated in the study. One step is often admitted but can be easily reconstructed; namely, that calling all these cases euthanasia actually means they are all instances of wrongful killing. In spite of a lack of an adequate definition, which is not given by most commentators, one can safely assume that, in their definition, they take as an unspecified central issue the intention of the doctor. All cases brought under the same heading had one thing in common: The primary or secondary intention of the physician to hasten the end of the patient's life.

I will admit that the division between the different types of MDEL is not always clear. That is exactly why we describe boundary areas between different types, as already mentioned by Dr. Van der Wal. One misses the point if one lumps together all cases because intention cannot carry the full weight of a moral evaluation, and the formulation of the intentions might have been the same, although the sameness still can be questioned.

Intentions cannot carry the full weight of a moral evaluation for several reasons. First, intentions are primarily private matters. Ultimately, only the agent decides what his intentions are. Different agents may describe the same action in the same situations as being performed with different intentions. The changes between descriptions might be intrapersonal in the sense that what seems to be done at one time for one purpose might easily be viewed differently at a later stage.

What then can be considered to be the definite description of the intention? For example, no physician, in my opinion, performs euthanasia with the sole intent to kill his patient. His intention can always be described as trying to relieve the suffering of his or her patient. That, by the way, is exactly what infuriates Dutch physicians when they are treated as criminals or murderers after having performed euthanasia.

It is our opinion that moral evaluations should take into account all of the following factors: the type of physician; the intent; consultation with the patient; consultation with others; the competence of the patient; reasons for the decision; and, the extent of life-shortening as result of the decision.

Those authors who added to the number of cases of euthanasia the 5,800 cases in which a patient explicitly requested to withhold or withdraw treatment, in my opinion, must have missed the last two decades of ethical reasoning. One cannot but conclude that

[Traduction]

que l'euthanasie est beaucoup plus fréquente que les chiffres officiels ne l'indiquent. En général, ils ont inclus à la fois l'euthanasie; le suicide assisté; les actes mettant fin à la vie sans demande explicite du patient; le soulagement de la douleur et des symptômes et les décisions de ne pas traiter le patient qui sont prises, au moins en partie, pour hâter son décès. Tous ces cas sont regroupés pour démontrer qu'il y a eu, aux Pays-Bas, plus d'euthanasies que n'en font état les rapports officiels.

On peut difficilement additionner toutes ces catégories et je vais vous expliquer pourquoi. Examinons de plus près le raisonnement des médecins qui ont participé à cette étude. Il est facile d'établir une chose à savoir que, si tous ces cas sont qualifiés d'actes d'euthanasie, cela veut dire que tous ces patients ont été tués illégalement. En l'absence de définition adéquate, laquelle est rarement donnée, on peut donc supposer que l'on prête au médecin l'intention de tuer le patient. Tous les cas considérés comme des cas d'euthanasie présentaient un point commun: Le médecin avait comme intention primaire ou secondaire de hâter la mort du patient.

Je reconnais qu'il n'est pas toujours facile d'établir une distinction entre les divers types de décisions qui mettent fin à la vie d'un patient. C'est précisément pourquoi nous avons décrit différents critères comme le docteur Van der Wal l'a déjà mentionné. Si vous regroupez tous les cas ensemble, vous avez une idée fausse de la situation car une évaluation morale ne peut pas se fonder uniquement sur l'intention. D'autre part, les intentions étaient peut-être les mêmes, mais les cas n'étaient peut-être pas semblables.

Une évaluation morale ne peut pas se fonder uniquement sur l'intention et cela pour plusieurs raisons. Premièrement, les intentions sont quelque chose de personnel. Seul l'auteur de l'acte peut savoir exactement quelles sont ses intentions. Quelqu'un peut accomplir le même acte dans les mêmes circonstances mais avec des intentions différentes. L'intention décrite par une même personne peut même changer en ce sens que ce que l'on semble avoir fait dans un certain but peut être facilement vu sous un autre angle par la suite.

Dans ce cas, que peut-on considérer comme l'intention du médecin? Par exemple, j'estime qu'aucun médecin ne pratique l'euthanasie dans le seul but de tuer son patient. C'est toujours pour essayer de soulager ses souffrances. C'est précisément la raison pour laquelle les médecins hollandais trouvent scandaleux d'être traités comme des criminels ou des meurtriers lorsqu'ils pratiquent l'euthanasie.

Nous estimons qu'une évaluation morale doit tenir compte de tous les facteurs suivants: le type de médecin; l'intention; la consultation avec le patient; la consultation avec d'autres personnes; la lucidité du patient; les raisons de la décision; et le raccourcissement de la vie du patient résultant de cette décision.

Les auteurs qui ont ajouté au nombre de cas d'euthanasie les 5 800 cas dans lesquels un patient a explicitement refusé le traitement ou demandé son interruption du traitement n'ont pas tenu compte, selon moi, des 20 dernières années de raisonnement

[Texte]

they want to respect an autonomous wish of the patient only if the patient does not want to die.

Further, we have a problem with adding to the euthanasia numbers all NTDs, non-treatment decisions. Yes, the wording of the intention is the same. We had one category for research purposes which was phrased in the followed manner: "the explicit intent to shorten the patient's life", not "to kill". As a matter of fact, most doctors who answered that they had performed an NTD with the explicit purpose to hasten the end of the patient's life meant that they did not want to prolong suffering. That was the reason they chose this category for their decision. Lumping all of these cases together with euthanasia really does an injustice to the physicians who answered in this way.

All medical decisions, especially those concerning the end of life, should be justified by good reasons. However, neither the fact that an MDEL implied an act or an omission nor the intention of the doctor can provide a sufficient basis to conclude that good reasons existed for the decision.

Additionally, I argue that the sameness of the intention can be questioned. I have already mentioned NTDs, but it goes even further. I have an example from our own study. In 6 per cent of the cases of alleviation of pain and symptoms, the intention was described as the explicit purpose to hasten the end of life. In the case of euthanasia, the intention was described by the same wording, as you know. If the context is taken into account, however, one will soon realize that, in the case of euthanasia, the decision was made to hasten the end of life and then the means were sought. In the cases of APS, however, there is ongoing medical treatment which is failing to achieve its palliative goal. The physician sees himself as confronted with the need to use higher, possibly lethal, doses. There may be a point at which the physician realizes that he or she actually hopes that the patient dies. Thus, the physician answers the research question that his purpose, at least partly, was to hasten the end of life.

Those cases prompt us to speak of the boundary area around euthanasia. But are the intentions the same as in the euthanasia cases? I do not think so. In the case of euthanasia, the physician would surely have tried another drug if the first one failed. In the case of APS, that would never have happened. One should take into account the context of the decision before passing judging it.

A similar problem originates from adding up all cases in which there were no explicit patient requests. These cases include non-treatment decisions in which medically futile therapy was withdrawn or withheld and in which no shortening of life resulted. Surely, their moral status is not completely determined by the absence of a request of the patient.

In conclusion, adding up cases from different MDEL categories leads us astray because the result is based upon unacceptable simplifications. We have tried to analyze medical decisions concerning the end of life by answering the different items already mentioned, and I believe they provide a better starting point if one

[Translation]

éthique. Il faut en conclure qu'ils ne veulent respecter la volonté du patient que si ce dernier ne désire pas mourir.

De plus, on ajoute aux cas d'euthanasie toutes les décisions de ne pas dispenser de traitement sans faire de distinction quant à l'intention. Aux fins de notre recherche, l'acte devait avoir été commis dans l'intention explicite d'abréger la vie du patient, et non pas dans l'intention de «tuer». En fait, la plupart des médecins qui ont répondu avoir décidé d'interrompre le traitement dans le but explicite de hâter la mort du patient voulaient dire qu'ils ne voulaient pas prolonger les souffrances de ce dernier. Voilà pourquoi ils ont inscrit leur décision dans cette catégorie. Il est injuste envers ces médecins d'inclure leur réponse dans les cas d'euthanasie.

Toutes les décisions médicales et surtout celles qui mettent fin à la vie du patient doivent être justifiées par de bonnes raisons. Cependant, ni le fait que ce genre de décision sous-entend un acte ou une omission ni l'intention du médecin ne permettent de conclure que la décision se fondait ou non sur de bonnes raisons.

En outre, j'estime que l'on peut contester la similarité de l'intention. J'ai déjà mentionné la décision de ne pas dispenser de traitement, mais cela va encore plus loin. Je peux vous citer un exemple tiré de notre propre étude. Dans 6 p. 100 des cas où le médecin a voulu soulager la douleur et les symptômes, il a décrit son intention comme le désir explicite de hâter la mort du patient. Dans le cas de l'euthanasie, l'intention était décrite de la même façon. Cependant, si l'on tient compte des circonstances, on se rend compte que, dans le cas de l'euthanasie, le médecin a décidé d'accélérer le décès du patient et qu'il a ensuite cherché les moyens de le faire. Par contre, quand le médecin a cherché à soulager la douleur et les symptômes, il s'agissait d'un traitement médical continu qui n'avait pas atteint son but palliatif. Le médecin se voyait dans l'obligation d'administrer des doses plus élevées et peut-être mortelles. À un moment donné, le médecin peut se rendre compte qu'il a souhaité la mort du patient. Il répond donc au questionnaire en disant que son but était, du moins en partie, d'accélérer le décès.

Cela nous amène aux différences entre ces cas et l'euthanasie. Les intentions sont-elles les mêmes? Je ne le pense pas. Dans le cas de l'euthanasie, le médecin aurait certainement essayé un autre médicament si le premier n'avait pas atteint son but. Dans le cas du soulagement de la douleur et des symptômes, il ne l'aurait jamais fait. Il faut tenir compte des circonstances avant de juger la décision.

Le même problème se pose lorsqu'on additionne tous les cas dans lesquels le patient n'a pas fait de demande explicite. Cela comprend les cas dans lesquels le médecin a décidé d'interrompre ou de ne pas commencer un traitement inutile, ce qui n'a pas abrégié la vie du patient. De toute évidence, l'absence de demande du patient ne suffit pas à évaluer la moralité de la décision.

Pour conclure, si les diverses décisions ayant pour effet de mettre fin à la vie du patient sont toutes regroupées ensemble, cela fausse les résultats, car ils se fondent sur des simplifications inacceptables. Nous avons essayé d'analyser les décisions médicales en fonction des critères déjà mentionnés et je crois que

[Text]

wants to examine from a moral point the medical decisions concerning the end of life.

Senator Beaudoin: When you speak about prosecution, I would like to know what you mean by force majeure?

Professor H.J.J. Leenen, Professor Emeritus of Social Medicine and Health Law: Force majeure is used in the United States and in Canada in the civil sense. In the penal sense, it is better to use the word "necessity". There are two conflicting duties. The doctor has to make a choice between one duty and the other. There are moral estimations and legal rules to follow. In your world, it is better to use the word "necessity", because force majeure has a civil connotation. Is that correct?

Senator Beaudoin: Yes, because in civil law it is entirely different.

Mr. Leenen: The use of the word "necessity" is better for conflicting duties.

Senator Beaudoin: What is the usual punishment if a doctor is found guilty of euthanasia?

Mr. Leenen: That depends upon the circumstances. The convictions range from one to two weeks up to three months. They usually have some conditions attached to them.

Senator Beaudoin: What conditions?

Mr. Leenen: For example, the doctor is punished and he must not repeat his offence. That is the condition.

Senator Lavoie-Roux: You say that a slippery slope argument does not exist, but if you compare the year 1982 with 1993 and 1994, there is an increase in numbers. How do you explain that? In 1982, it was a two-digit number. In the years 1992, 1993 and 1994, there are over 1,000 cases of euthanasia. We do not have the figures in front of us, but how do you explain this increase?

Professor Johan Legemaate, Professor of Law, University of Rotterdam, Counsellor for the Royal Dutch Medical Association: The increase in the number of reports reflects the amount of openness with which physicians are willing to deal with these issues.

At the beginning of the 1980s, there was a lot of uncertainty about the legal situation and prosecution policy. Over the years, the uncertainty has been diminished as a result of the increase in physicians' willingness to report. There is a link between the amount of legal clarity and the number of reports, because when you see a change in prosecution policy, as we saw last year, there is a certain reaction among physicians.

In general, the rise indicates a certain amount of legal clarity, and thus the conditions are created for physicians to be able to report these cases. In addition, it reflects a rise in the number of cases of euthanasia being reported, not necessarily a rise in the number of cases of euthanasia. A lot of questions in your paper refer to a rise, but it only indicates the number of cases reported.

[Traduction]

cela nous fournit un meilleur point de départ pour examiner ces décisions du point de vue moral.

Le sénateur Beaudoin: Quand vous parlez de poursuites, je voudrais savoir ce que vous entendez par cas de force majeure?

Le professeur H.J.J. Leenen, professeur émérite de médecine sociale et de droit: La force majeure est utilisée au sens civil aux États-Unis et au Canada. Au sens pénal, il vaut mieux employer le mot «nécessité». Le médecin a deux obligations contradictoires. Il doit faire un choix entre les deux. Il doit se conformer à des valeurs morales et à des règles juridiques. Chez vous, il vaut mieux employer le mot «nécessité» parce que force majeure a une connotation civile, n'est-ce pas?

Le sénateur Beaudoin: Oui, parce qu'en droit civil cela a un sens très différent.

M. Leenen: Il vaut mieux employer le mot «nécessité» lorsqu'il faut choisir entre des obligations contradictoires.

Le sénateur Beaudoin: Quelle est la peine habituellement infligée si un médecin est déclaré coupable d'euthanasie?

M. Leenen: Tout dépend des circonstances. La peine va de une à deux semaines d'emprisonnement jusqu'à trois mois. Généralement, certaines conditions sont imposées.

Le sénateur Beaudoin: Quelles conditions?

M. Leenen: Par exemple, le médecin ne doit pas récidiver. Telle est la condition.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous dites qu'on ne peut invoquer le risque de mettre le doigt dans l'engrenage, mais si vous comparez les chiffres de 1982 avec ceux de 1993 et 1994, il y a eu une augmentation. Comment l'expliquez-vous? En 1982, les cas se chiffraient par dizaines tandis qu'en 1992, 1993 et 1994 il y a eu plus de 1 000 cas d'euthanasie. Nous n'avons pas les chiffres sous les yeux, mais comment expliquez-vous cette hausse?

Le professeur Johan Legemaate, professeur de droit, Université de Rotterdam, conseiller de l'Association médicale néerlandaise: L'augmentation du nombre de cas déclarés reflète la franchise avec laquelle les médecins sont prêts à aborder ces questions.

Au début des années 80, l'incertitude régnait au sujet de la situation juridique de l'euthanasie et de la politique en matière de poursuite. Au cours des années, cette incertitude a diminué parce que les médecins étaient de plus en plus désireux de déclarer les cas d'euthanasie. Il y a un lien entre la clarté juridique et le nombre de déclarations, car si la politique à l'égard des poursuites change comme elle l'a fait l'année dernière, cela suscite certaines réactions chez les médecins.

En général, cette augmentation traduit une plus grande clarté juridique qui a permis aux médecins de pouvoir déclarer ces cas. De plus, cela reflète une augmentation du nombre de cas d'euthanasie déclarés et pas nécessairement une augmentation du nombre de cas d'euthanasie. Un grand nombre des questions que vous soulevez mentionnent une augmentation, mais les chiffres représentent seulement le nombre de cas déclarés.

[Texte]

Senator Lavoie-Roux: Does this not worry you? You interpret the increase to the fact that cases of euthanasia are being reported more openly. Is that the only reason for the increase, in your opinion?

On the other hand, you say that the conditions are clearer. Is it not also a fact that physicians feel freer about performing euthanasia? Does that not worry you? Do you think it is better this way?

Mr. Legemaate: There may be more freedom to perform euthanasia in a wider sense already. At the beginning of the 1980s, the criteria for euthanasia were set. There have not been major changes in these criteria since then. It is not a question primarily of more freedom; it is a question of more openness in relation to the wider societal situation, including the political situation.

Dr. Robert J.M. Dillmann, Secretary of Medical Affairs of the Royal Dutch Medical Association: Since 1990, we have had a notification procedure in operation which has come about from agreement between the Ministry of Justice and the Royal Dutch Medical Association. Hence, there has been a steep increase in the rate of reported cases of euthanasia as a result of this procedure. Moreover, it indicates some sense of commitment from the Ministry of Justice towards the notification procedure and towards the material requirements. When you look at the figures again, you will see that the sharpest increase came about in the 1990s. That is precisely because of the notification procedure.

Senator Lavoie-Roux: The Van der Maas Report indicates that 1,000 non-requested cases of euthanasia occurred in hospital. If I do not know if that 1,000 cases were identified as people dying in hospital. If that is the case, is it because you do not know what is happening in the nursing homes? Is it easier to identify cases of euthanasia in hospitals or in private homes?

Dr. Dillmann: Of the 1,000 cases, 700 of them occurred in hospitals and the others occurred at home or in nursing homes, but there are no more than 1,000.

Senator Lavoie-Roux: What is the breakdown of cases which take place outside of the hospital?

Dr. Dillmann: In approximate figures, 270 in the home and 30 in the nursing homes.

Senator Keon: Of the 14 prosecutions that occurred in 1993, would you describe in detail one or two of those cases and tell us what was done to the patient? Could you describe the procedure of investigation, the prosecution of the doctor, and the penalty that was imposed as a result of his conduct?

Dr. Van der Wal: It would be better for us to deal with these questions tonight, because our experts on this subject will be here tonight.

Senator Keon: Quite all right. Thank you.

Senator Corbin: I wish to explore the reporting procedure. What inside controls, if any, are in place to check the practice of euthanasia? I understand what you have said about the reporting

[Translation]

Le sénateur Lavoie-Roux: Cela ne vous inquiète pas? Vous attribuez cette augmentation au fait que l'on déclare les cas d'euthanasie plus ouvertement. Est-ce la seule raison, selon vous?

D'un autre côté, vous dites que les conditions sont plus claires. N'est-il pas vrai également que les médecins se sentent plus libres de pratiquer l'euthanasie? Cela ne vous inquiète-t-il pas? Pensez-vous que ce soit préférable?

M. Legemaate: Ils étaient déjà peut-être plus libres de pratiquer l'euthanasie. Les critères ont été établis au début des années 80. Ils n'ont pas beaucoup changé depuis. La question n'est pas tant que cela laisse plus de latitude, mais que cela favorise une plus grande transparence sur le plan social y compris sur le plan politique.

Le docteur Robert J.M. Dillmann, secrétaire des affaires médicales de l'Association médicale néerlandaise: Depuis 1990, nous avons mis en place une procédure de déclaration à la suite d'une entente conclue entre le ministère de la Justice et l'Association médicale néerlandaise. Cette mesure a fait augmenter énormément le nombre de cas d'euthanasie déclarés. En outre, cela traduit un certain engagement de la part du ministère de la Justice en ce qui concerne la procédure de déclaration et les exigences matérielles. Si vous réexaminez les chiffres, vous verrez que la hausse la plus forte a été enregistrée dans les années 90. C'est précisément à cause de la procédure de déclaration.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le rapport Van der Maas indique qu'il y a eu 1 000 cas d'euthanasie pratiquée en milieu hospitalier sans que le patient n'en ait fait la demande en milieu hospitalier. Mais je ne sais pas s'il s'agit de 1 000 personnes qui sont mortes à l'hôpital. Si c'est le cas, est-ce parce que vous ignorez ce qui se passe dans les foyers de soins? Est-il plus facile de découvrir les cas d'euthanasie dans les hôpitaux ou dans les foyers privés?

Le docteur Dillmann: Sur ces 1 000 cas, 700 ont eu lieu à l'hôpital et les autres à domicile ou dans des foyers de soins, mais il n'y en a pas plus de 1 000.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quelle est la ventilation des cas survenus à l'extérieur de l'hôpital?

Le docteur Dillmann: Il s'agit d'environ 270 à domicile et 30 dans des foyers de soins.

Le sénateur Keon: Sur les 14 poursuites intentées en 1993, pourriez-vous nous décrire un ou deux de ces cas et nous dire ce qui a été fait au patient? Pourriez-vous nous décrire la procédure d'enquête, les poursuites intentées contre le médecin et la peine à laquelle il a été condamnée?

Le docteur Van der Wal: Il vaudrait mieux que nous abordions ces questions ce soir, car nos experts en la matière seront là.

Le sénateur Keon: Très bien. Merci.

Le sénateur Corbin: Je voudrais explorer la procédure de déclaration. Quelles sont les mesures de contrôle en place pour vérifier comment se pratique l'euthanasie? Vous avez parlé de la

[Text]

procedures, but what is actually happening out there in the field? Does the Royal Dutch Medical Association have surveillance or control measures, and do they work differently depending on whether the euthanasia is practised in the home, in a palliative care facility, or in a full-fledged hospital environment?

Dr. Dillmann: This is an important question. Several procedures are currently in operation. First of all with respect to a hospital environment, we feel that the decision to perform euthanasia should be discussed with other health care professionals involved in the treatment of the patient. It should also be discussed with family members, and, of course, with the patient.

By example, after this has been done, the practising physician can go to the state inspector of health for guidance. Alternatively, he can go to the Royal Dutch Medical Association, the local district attorney, or the medical examiner for guidance. In many districts of the country, it is a rule that 24 hours before euthanasia takes place, the physician must consult the medical examiner who functions as a go-between on behalf of the physician between the medical system and the legal system. If euthanasia has taken place, then the legal procedures come into operation. However, prior to that there is always a consultation by a second physician. This physician sees the patient and prepares a written statement about the condition of the patient and the more essential points of the request. This statement is then provided to the medical examiner, the district attorney, and the legal system. These are our safeguards so far.

However, we are hindered by the fact that not all cases of euthanasia are reported, and we are not sure whether in all cases formal consultation actually takes place. It is not clear. We have some indications that there is no cause to fear a transgression of the material requirements in those cases, but we feel that improvements could be made if all physicians reported cases of euthanasia and all cases of euthanasia were reported.

An additional quality control system, one that is closer to the medical practitioner, could be of some help. Since the legal situation in the Netherlands has cleared up — that is, we know what we have and we know what we will have for some period of time — we have started to investigate how such a system could be developed and what its general structure could be. That is something we hope to have implemented in the near future, wherein consultation of the practising physician will be of the utmost importance.

Senator Carstairs: Many of the discussions and representations we have heard from Canadians are with respect to palliative care. There seems to be a belief among many that if we had enough palliative care, then the need for euthanasia or assisted suicide would not be there. Can you give me any kind of statistical material about the number of patients who have palliative care available to them prior to asking for euthanasia and/or assisted suicide?

Professor Dr. A.P.M. Heintz, Doctor, Academic Hospital, Heidelberglaan: I am a gynaecological oncologist. I will try to answer your question. I cannot give you specifically the number of patients who get palliative care. However, I can tell you that

[Traduction]

procédure de déclaration, mais que se passe-t-il en réalité? L'Association médicale néerlandaise impose-t-elle des mesures de surveillance ou de contrôle et ces mesures s'appliquent-elles différemment selon que l'euthanasie est pratiquée à domicile, dans un centre de soins palliatifs ou dans un hôpital?

Le docteur Dillmann: C'est une question importante. Il y a actuellement plusieurs procédures en place. Tout d'abord, en milieu hospitalier, nous estimons que le médecin doit discuter de la décision de pratiquer l'euthanasie avec les autres professionnels de la santé qui soignent le patient. Il faut également en discuter avec les membres de la famille et, bien entendu, avec le patient.

Lorsque c'est fait, le médecin traitant peut, par exemple, aller demander conseil à l'inspecteur de la santé. S'il le préfère, il peut s'adresser à l'Association médicale néerlandaise, ou au procureur du district ou au médecin légiste. Dans de nombreux districts du pays, 24 heures avant de procéder à l'euthanasie, le médecin doit consulter le médecin légiste qui joue le rôle d'intermédiaire entre le corps médical et le système juridique. Si l'euthanasie a été pratiquée, la procédure juridique entre en jeu. Cependant, le médecin doit toujours consulter un de ses collègues au préalable. Ce second médecin voit le patient et rédige une déclaration écrite indiquant l'état du patient et les principaux points de la demande. Cette déclaration est alors communiquée au médecin légiste, au procureur de district et au système juridique. Telles sont les garanties que nous avons mises en place jusqu'ici.

Cependant, tous les cas d'euthanasie ne sont pas déclarés et nous ne sommes pas certains qu'il y ait une consultation officielle dans tous les cas. Ce n'est pas clair. Il semble qu'une transgression des exigences matérielles ne soit pas à craindre, mais nous croyons qu'il serait possible d'améliorer la situation si tous les médecins déclaraient les cas d'euthanasie.

Un système de contrôle de la qualité plus près des médecins pourrait être utile à cet égard. Comme la situation juridique de l'euthanasie a été clarifiée en Hollande (je veux dire par là que nous savons quelles sont les possibilités actuelles) nous avons commencé à examiner la façon de développer ce système. Nous espérons pouvoir mettre prochainement en place une structure dans laquelle la consultation du médecin traitant jouera un rôle de premier plan.

Le sénateur Carstairs: Un grand nombre des opinions dont les Canadiens nous ont fait part concernaient les soins palliatifs. Bien des gens semblent croire que, si nous avions suffisamment de soins palliatifs, l'euthanasie ou le suicide assisté ne serait pas nécessaire. Pourriez-vous me fournir des chiffres quant au nombre de patients qui ont obtenu des soins palliatifs avant de demander l'euthanasie ou le suicide assisté?

Le professeur A.P.M. Heintz, médecin, Hôpital universitaire de Heidelberglaan: Je suis oncologue gynécologue. Je vais essayer de répondre à votre question. Je ne peux pas vous indiquer avec précision le nombre de patients qui obtiennent des

[Texte]

care is available to all patients who are suffering from a terminal disease in hospitals, where we have our terminal care and pain specialists, as well as the home situations where general practitioners can ask for consultation of hospital specialists. It is available for everybody. From my own practice, I can tell you that we are consulted on a regular basis from the general practitioners for advice.

I do not believe that the number of requests for euthanasia is a reflection of the status of palliative care. On the contrary, I think that the fairly low number of patients who finally get euthanasia reflects the high standard of palliative care in hospitals, as well as in the home situation. We have learned to accept that we cannot palliate every situation and not every patient wants to be palliated to the end, as we or others think they should. That is a different issue.

Senator Carstairs: We had one study recently reported to us here that the vast majority of patients who are dying suffer from some form of depression. That does not surprise me. If I were dying, I would be depressed. The reality is that very few of them, according to this Canadian study, were in fact getting treatment for depression. It was almost accepted as the norm that they would be depressed, and therefore there was no need to treat them.

Is there any statistical evidence in Holland that patients who are terminal or are requesting euthanasia or assisted suicide get some treatment for depression before the final decision is made that this is the process that will be followed with respect to this patient?

Dr. Heintz: Depression at the end of life is very common in patients. If we encounter it in a hospital situation, then we always ask the psychiatrist for a consultation. If we can treat the depression and the patient accepts the treatment, we will do that. The diagnosis and treatment of depression is an essential part of adequate terminal care. In that respect, we treat those patients also, but not every patient wants the treatment. The final wish of the patient is something that comes first.

Senator DeWare: In Canada, we are finding that, from time to time, we have patients with AIDS and Alzheimer's disease who are requesting assisted suicide long before their life should be terminated. How do you deal with those cases?

Also, I understand that Holland is seriously considering enacting new legislation concerning severely handicapped newborns. Would you tell us how you handle those cases?

Dr. Van Delden: In the Netherlands, we do not have mortality statistics from AIDS, but from anecdotal evidence and from the cases reported to the public prosecutor, we know that in some regions of the Netherlands, patients with AIDS frequently request euthanasia and assisted suicide.

In the Netherlands, Alzheimer's disease is a contraindication for euthanasia or assisted suicide because a patient with Alzheimer's cannot request euthanasia. In some cases there have been advance

[Translation]

soins palliatifs. Je peux toutefois vous dire que ces soins sont offerts à tous les patients qui souffrent d'une maladie en phase terminale, tant à l'hôpital où nous avons des spécialistes des soins palliatifs et de la douleur qu'à domicile où les généralistes peuvent demander à consulter les spécialistes des hôpitaux. Ces soins sont offerts à tous. Mon expérience professionnelle me permet de vous dire que les généralistes nous demandent régulièrement conseil.

Je ne crois pas que le nombre de demandes d'euthanasie reflète l'insuffisance des soins palliatifs. Au contraire, je pense que le nombre relativement faible de patients qui obtiennent finalement l'euthanasie témoigne de la haute qualité des soins palliatifs dispensés à l'hôpital ainsi qu'à domicile. Nous avons appris à accepter que nous ne pouvions pas dispenser ces soins dans tous les cas et que tous les patients ne veulent pas recevoir ce genre de soins jusqu'à la fin comme nous le voudrions. Mais c'est une autre question.

Le sénateur Carstairs: On nous a fait part récemment d'une étude selon laquelle la majorité des mourants souffrent de dépression. Cela ne m'étonne pas. Si je mourais, je serais déprimée. En réalité, selon cette étude canadienne, rares étaient ces patients que l'on soignait pour leur dépression. On jugeait qu'il était pratiquement normal qu'ils soient déprimés et qu'il n'était donc pas nécessaire de les soigner.

Avez-vous des chiffres attestant qu'en Hollande les patients en phase terminale ou ceux qui demandent l'euthanasie ou le suicide assisté se font soigner pour leur dépression avant qu'on ne décide de procéder à l'euthanasie?

Le docteur Heintz: Il est très fréquent que les mourants soient déprimés. Si nous constatons une dépression en milieu hospitalier, nous demandons toujours au psychiatre de voir le patient. Si nous pouvons soigner la dépression et si le patient est d'accord, nous dispensons ce traitement. Le diagnostic et le traitement de la dépression sont un élément essentiel des soins donnés aux patients en phase terminale. À cet égard, nous soignons ces patients, mais ce n'est pas tout le monde qui accepte. Nous respectons d'abord les derniers souhaits du patient.

Le sénateur DeWare: Au Canada, nous constatons que certains patients atteints du sida ou de la maladie d'Alzheimer demandent le suicide assisté longtemps avant la fin de leur vie. Que faites-vous en pareil cas?

Je crois également que la Hollande songe sérieusement à adopter une nouvelle loi à l'égard des nouveaux-nés gravement handicapés. Pourriez-vous nous dire ce que vous faites en pareil cas?

Le docteur Van Delden: Aux Pays-Bas, nous n'avons pas de statistiques relatives au décès des personnes atteintes du sida, mais d'après les preuves anecdotiques et les cas déclarés au procureur, nous savons que, dans certaines régions, les patients souffrant du sida demandent souvent l'euthanasie et le suicide assisté.

Aux Pays-Bas, la maladie d'Alzheimer est une contre-indication pour l'euthanasie ou le suicide assisté parce qu'un patient souffrant de cette maladie n'est pas apte à demander

[Text]

directives, but they are handled very carefully by the nursing home doctors. Termination of life in Alzheimer patients does not happen often.

Mr. Leenen: Severely defective newborns cannot ask for euthanasia. Newborns cannot ask for euthanasia, therefore they are not eligible. The same applies to comatose patients and patients with Alzheimer's.

There are problems which arise. We use the term futile treatment. If the newborn has a severe condition and medicine is not able to improve that condition, you are allowed to withhold or stop that treatment because you cannot do any more to solve the problem. We refer to that as cessation of medically pointless treatment.

If this situation occurs, there is a long discussion with all doctors, nurses and family members concerning the proportionality between the goal and the need for assistance. Is it foolish to perform surgery 20 times to improve the baby's health if, in the end, the baby's condition remains unchanged? Discretion takes place in many of these situations.

According to Dutch law, there is no controversy around the issue of cessation of medically pointless treatment. Even those who are opposed to euthanasia agree that treatment can be stopped in certain instances. Sometimes treatment is stopped because the baby is suffering. The situation can then arise where you have stopped the treatment on the agreement of everyone and according to all rules, but the baby does not die. However, this happens very rarely.

From a legal point of view, again, the principle of necessity. The doctor's duties are in conflict. The baby is suffering severely from unrelenting pain, yet the doctor is not allowed to terminate the life of that severely handicapped baby. The doctor can appeal, citing the necessity rule in our penal code, when he is unable to assist or relieve the pain. This happens in the Netherlands about four times a year.

Mr. Legemaate: There will be no specific legislation for newborns in Netherlands.

The Chairman: Professor Legemaate, I understand that there was a commission which was studying whether there should be changes in those types of cases and how they are handled. Has that commission made a decision?

Mr. Legemaate: The commission you are referring to is within the Royal Dutch Medical Association. They are providing ethical guidance to physicians who are facing dilemmas like the one pointed out by Professor Leenen. That commission does not have any authority to change rules.

The intention of the committee is to provide guidance to physicians, not to change the law. That also applies to a report which was prepared by paediatricians of the Dutch Pediatric Association on the newborn situation. The aim of that report is to arouse discussion and to provide guidance, but not to change the law.

[Traduction]

l'euthanasie. Dans certains cas, le patient a donné des directives préalables, mais les médecins des foyers de soins font preuve de la plus grande prudence à cet égard. Il est rare que l'euthanasie soit pratiquée sur un patient atteint de la maladie d'Alzheimer.

M. Leenen: Les nouveaux-nés gravement handicapés ne peuvent pas demander l'euthanasie. Par conséquent, ils n'y ont pas droit. Le même principe s'applique aux patients dans le coma et aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Cela soulève des problèmes. Nous utilisons l'expression «traitement inutile». Si le nouveau-né est dans un état de santé très précaire que la médecine ne peut pas améliorer, le médecin a le droit d'interrompre le traitement parce qu'il n'est pas possible d'en faire plus. C'est ce que nous appelons l'interruption d'un traitement inutile.

En pareil cas, les médecins, les infirmières et les membres de la famille discutent longuement du but recherché et de l'aide nécessaire. Est-il ridicule de pratiquer 20 interventions chirurgicales pour améliorer la santé du bébé si son état reste le même? Dans de nombreuses situations de ce genre, c'est aux intéressés qu'il revient de prendre une décision.

Selon la loi néerlandaise, la cessation d'un traitement médical inutile ne suscite aucune controverse. Même les adversaires de l'euthanasie reconnaissent que le traitement peut être interrompu dans certaines circonstances. Parfois, on l'interrompt parce que le bébé souffre. Il arrive aussi que vous ayez interrompu le traitement avec l'accord de tout le monde et conformément à toutes les règles, mais que le bébé ne meure pas. Cependant, c'est très rare.

Du point de vue juridique, le principe de la nécessité s'applique encore. Les obligations du médecin sont contradictoires. Le bébé souffre beaucoup de douleurs incessantes, mais le médecin n'a pas le droit de mettre fin à la vie de ce nouveau-né gravement handicapé. S'il est incapable de soulager la douleur, il peut invoquer la règle de la nécessité que prévoit notre Code pénal. Cela se passe environ quatre fois par an en Hollande.

M. Legemaate: Il n'y a pas de disposition législative précise visant les nouveaux-nés aux Pays-Bas.

La présidente: Professeur Legemaate, je crois qu'une commission a été chargée d'examiner si des changements se justifiaient dans ce genre de cas. A-t-elle présenté ses conclusions?

Mr. Legemaate: La commission dont vous parlez travaille au sein de l'Association médicale néerlandaise. Elle guide les médecins qui se trouvent devant le genre de dilemme décrit par le professeur Leenen. La commission n'a pas le pouvoir de changer les règles en vigueur.

Cette commission a l'intention de guider les médecins et non pas de changer la loi. On peut dire la même chose d'un rapport préparé par les pédiatres de l'Association pédiatrique néerlandaise sur la situation du nouveau-né. Le but de ce rapport est de susciter la discussion et de donner des conseils, mais non pas de modifier la loi.

[Texte]

Senator Beaudoin: In any system of law, the question of consent is fundamental. What do you do in Holland when the patient is incompetent for one reason or another? To what extent can the family be involved in the consent for euthanasia? Is it possible or impossible?

Mr. Leenen: When the patient is incompetent, the representative cannot elect euthanasia for that patient. It is not normal medical practice. The decision concerning cessation of medically pointless treatment is up to the doctor and not the representative. Is that clear?

Senator Beaudoin: It is clear for the withdrawal of treatment. What about the other forms of euthanasia?

Mr. Leenen: Euthanasia is beyond the authority of the patient's representative: the family cannot ask for euthanasia on behalf of a patient. It is not possible; it is not allowed.

The Chairman: I have a paper here that was sent to us from Professor Remmelink. He refers to the case of Mrs. Stinissen, a woman who spent 15 years in a coma. Ultimately, artificial feeding, which is considered a medical treatment, was stopped with the consent of the court, and the patient died. With respect to this, Professor Remmelink writes:

Like the court, in this case the Arnhem Court of Appeal, I would consider that acceptable. But again, many parties would have to be consulted first.

The withdrawal of treatment for patients in a persistent vegetative state is legal; is that correct?

Mr. Leenen: Yes, because in that case the treatment was medically pointless. The physician could do nothing more. However, there are criteria that must be met when a patient is in a persistent vegetative state. The physician must consult with his colleagues. If all the criteria are met and there is nothing more that medicine can do, the physician is allowed to stop medical treatment.

The Chairman: May we have a copy of the criteria that is used to determine what is a persistent vegetative state? We would also appreciate a copy of the paper on newborn babies. I believe it was in one of the paediatric journals. I think Professor Legemaate referred to it. We would appreciate receiving a copy of those.

Dr. Dillmann: We will send that material to you.

Senator Keon: I was very interested in your comment that the family cannot request permission for euthanasia. I was unaware of that. I am a medical doctor in addition to being a senator. How do you handle the delegated consent-giver with relation to this? If the family cannot request euthanasia or assisted suicide, what about the delegated consent-giver?

Mr. Leenen: It is possible that we are discussing advance directives. For example, a patient who knows that he is in the first stage of Alzheimer's disease can make a written consent or written advance directive. In the directive, he or she can refuse

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: Dans tout système juridique, la question du consentement revêt une importance fondamentale. Que faites-vous en Hollande lorsque le patient n'a plus ses facultés pour une raison ou une autre? Dans quelle mesure la famille peut-elle consentir à l'euthanasie? Est-ce possible ou impossible?

M. Leenen: Si le patient ne jouit pas de ses facultés, son représentant ne peut pas choisir l'euthanasie. Ce n'est pas la pratique médicale normale. La décision d'interrompre un traitement médical inutile incombe au médecin et non pas au représentant du patient. Est-ce clair?

Le sénateur Beaudoin: C'est clair pour ce qui est de l'interruption du traitement. Mais qu'en est-il pour les autres formes d'euthanasie?

M. Leenen: Le représentant du patient ne peut rien décider en ce qui concerne l'euthanasie. La famille ne peut pas demander d'euthanasie au nom du patient. Ce n'est pas possible; c'est interdit.

La présidente: J'ai ici un document que nous a envoyé le professeur Remmelink. Il mentionne le cas de Mme Stinissen, une femme qui a passé 15 ans dans le coma. On a finalement mis fin à l'alimentation par sonde, qui est considérée comme un traitement médical, avec le consentement du tribunal, et la patiente est morte. À cet égard, le professeur Remmelink écrit:

Comme le tribunal, qui était dans ce cas la cour d'appel d'Arnhem, cela me paraît acceptable. Mais là encore, il faudrait d'abord consulter de nombreuses personnes.

L'interruption du traitement des patients dans un état végétatif persistant est légale, n'est-ce pas?

M. Leenen: Oui, parce que dans ce cas le traitement était inutile. Le médecin ne pouvait rien faire de plus. Cependant, il y a des critères à remplir lorsque le patient est dans un état végétatif persistant. Le médecin doit consulter ses collègues. Si tous les critères sont remplis et si la médecine ne peut rien faire de plus, le médecin est autorisé à interrompre le traitement médical.

La présidente: Pouvons-nous obtenir une copie des critères qui servent à déterminer s'il s'agit d'un état végétatif persistant? Nous aimerais également obtenir la copie du document sur les nouveaux-nés. Je crois que c'était dans l'un des journaux pédiatriques. Je pense que le professeur Legemaate en a parlé. Nous aimerais recevoir une copie de ces documents.

Le docteur Dillmann: Nous allons vous l'envoyer.

Le sénateur Keon: Je vous ai entendu dire que la famille ne pouvait pas demander l'euthanasie. Cela m'a beaucoup intéressé car j'ignorais ce fait. Je suis médecin en plus d'être sénateur. Que faites-vous du délégué personnel? Si la famille ne peut pas demander l'euthanasie ou le suicide assisté, quel est le rôle du délégué?

M. Leenen: Je suppose que vous parlez ici des directives préalables. Par exemple, un patient qui sait être atteint de la maladie d'Alzheimer peut donner son consentement ou des directives préalables par écrit. Dans ces directives, il peut refuser

[Text]

medical treatment. It is legally okay. He can ask for euthanasia because he is making the request himself. That request will be taken into account if all the other criteria are met. At that point, it is not unrequested euthanasia but requested euthanasia.

But sometimes these advance directives are not clear. It can be difficult for a person to be exact with regard to under what circumstances he or she wants euthanasia. It is difficult because the person who is drawing up the advance directives does not know what the future holds for him or her. There is the option of nominating a personal delegate; that is, a person to whom you delegate not the request itself but the interpretation of the written request. That option is available. A person can delegate power to another person by saying, "Here is my request for euthanasia." It will be difficult to interpret those circumstances. The doctor and the family are not permitted to make an interpretation. However, it is possible if the patient has named a delegate for him or her to interpret those wishes.

Senator Keon: That is clear. To extend that reasoning further, that delegated consent-giver cannot request euthanasia or assisted suicide directly. That has to be an advance directive which he can interpret; am I correct?

Mr. Leenen: In the Dutch legal system, you cannot delegate the decision concerning termination of your life to another person, but you can delegate the power to interpret your advance directive. That is possible.

Senator Lavoie-Roux: Did I understand you correctly to say that 40 per cent of euthanasia in the Netherlands takes place in hospitals, and 60 per cent takes place in nursing homes. How many cases occur in hospitals, and how many cases occur either in the person's home or in nursing homes?

Dr. Van Delden: If you are alluding to the sheet that Dr. van der Wal referred to, it indicated that 40 per cent die at home, 40 per cent die in the hospital, and 16 per cent die in nursing homes. That sheet refers only to where the deaths take place; it does not deal with the type of decision.

Senator Lavoie-Roux: Did you say that 40 per cent died in hospital, 40 per cent died at home, and 20 per cent died in nursing homes?

Dr. Van Delden: No. I said that 16 per cent of the people die in nursing homes and 4 per cent die elsewhere; for example, in hotels, on the street, and so on.

Senator Lavoie-Roux: I wish to return to the issue of the 1,000 people on whom euthanasia is performed without their request. Out of that 1,000, you said that approximately 300 cases take place in homes or nursing homes, and 700 occur in hospitals. Is that right?

Dr. Van Delden: Yes.

Senator Lavoie-Roux: Does this not indicate the difficulty in determining the real numbers for unrequested euthanasia that is performed outside the hospital? A greater number of deaths take place outside the hospital, but a greater number of unrequested deaths are identified in hospitals.

[Traduction]

le traitement médical. C'est légal. Il peut demander l'euthanasie parce que c'est lui-même qui en fait la demande. On tiendra compte de cette demande si tous les autres critères sont remplis. À ce moment-là, c'est de l'euthanasie sur demande.

Mais les directives préalables ne sont pas toujours claires. Une personne a parfois de la difficulté à préciser exactement dans quelles circonstances elle souhaite l'euthanasie. En effet, la personne qui rédige ces directives préalables ne sait pas ce que l'avenir lui réserve. Elle a la possibilité de nommer un délégué personnel, autrement dit, une personne à qui elle délègue non pas le pouvoir de faire la demande, mais d'interpréter la demande écrite. C'est une possibilité. Une personne peut déléguer ce pouvoir à une autre en disant: «Voici ma demande d'euthanasie». La demande peut être difficile à interpréter dans ces circonstances. Le médecin et la famille n'ont pas le droit de s'en charger. Toutefois, si le patient a nommé un délégué ce dernier peut interpréter ses désirs.

Le sénateur Keon: C'est clair. Pour pousser plus loin le raisonnement, ce délégué ne peut pas demander directement l'euthanasie ou le suicide assisté. Il doit y avoir une directive préalable qu'il peut interpréter; ai-je bien compris?

M. Leenen: Le système juridique hollandais vous permet de déléguer non pas la décision de mettre fin à votre vie, mais l'interprétation de vos directives préalables. C'est une possibilité.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous bien dit qu'aux Pays-Bas 40 p. 100 des cas d'euthanasie avaient lieu à l'hôpital et 60 p. 100 dans des foyers de soins? Combien de cas surviennent à l'hôpital et combien de cas au domicile du patient ou dans un foyer de soins?

Le docteur Van Delden: Si vous faites allusion au document mentionné par le docteur Van der Wal, il indiquait que 40 p. 100 des patients meurent à domicile, 40 p. 100 à l'hôpital et 16 p. 100 dans des foyers de soins. Ce document indique uniquement le lieu et non pas les circonstances du décès.

Le sénateur Lavoie-Roux: Avez-vous dit que 40 p. 100 des patients décédaient à l'hôpital, 40 p. 100 à domicile et 20 p. 100 dans des foyers de soins?

Le docteur Van Delden: Non. J'ai dit que 16 p. 100 des patients mouraient dans un foyer de soins et 4 p. 100 ailleurs; par exemple, dans des hôtels, dans la rue, et ainsi de suite.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je voudrais en revenir aux 1 000 personnes qui sont euthanasiées sans en avoir fait la demande. Sur ces 1 000 personnes, vous dites qu'environ 300 meurent à domicile ou dans des foyers de soins et 700 à l'hôpital. Est-ce exact?

Le docteur Van Delden: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: Cela n'indique-t-il pas qu'il est difficile de déterminer le nombre réel de cas d'euthanasie pratiquée sans que le patient n'en ait fait la demande à l'extérieur de l'hôpital? Il y a davantage de décès en dehors du milieu hospitalier, mais c'est dans les hôpitaux que l'on déclare le plus

[Texte]

Dr. Van Delden: I do not see the relationship there.

Senator Lavoie-Roux: In other words, more people are dying outside the hospital than inside the hospital, is that not correct?

Dr. Van Delden: Yes.

Senator Lavoie-Roux: On the other hand, out of the 1,000 euthanasia cases identified which were not requested, approximately 700 occurred in hospital and 300 occurred outside the hospital where more people are dying. Is that not an indication that a larger number of unrequested euthanasia deaths occur outside the hospital, but you do not have the means to identify those cases?

Dr. Van Delden: You cannot take the figure of those who are dying at home and in the hospital and apply it to the figure for life-terminating acts without request. There is no validity in drawing conclusions between where one dies and how that death takes place. They are only remotely connected. Hence, there is no reason to infer LAWER cases based on whether one dies inside a hospital or in another location.

Senator Lavoie-Roux: I will return to this point later this afternoon.

Mr. Leenen: As Dr. Van Delden has said, you cannot relate where people are dying and reason for euthanasia or termination of life without request. There is no connection between the two. As a result of the studies, we know exactly how many there are in total. It is not an unknown number anymore. We know exactly what is occurring.

There are more LAWER cases in hospitals because these cases involve severely ill patients — cancer patients, for example — who are in the final stages of their disease and are unable to express their will. We can discuss the morality of this afterwards. LAWER takes place only in severe cases. There are 700 LAWER cases which take place in the hospital. However, that number is smaller for cases which occur outside of the hospital because generally these cases do not involve terminal cancer patients, and so on.

Senator DeWare: Mrs. Vlaming, could you elaborate for us on what is meant by the nurses' participation in the decision-making processes? Are we talking about a decision to withdraw or withhold treatment, or are we talking about euthanasia?

Mrs. Mary G. Vlaming, Registered Nurse: There are no regulations concerning a nurse's participation in decision-making. It depends on the physician, and often on the head nurse. In some hospitals, and on some wards, nurses will be asked to participate in the decision. However, it is sometimes the case that within the same hospital a nurse on one ward will be asked to participate in decision-making, while on another ward a nurse will not be asked to participate in that process. It

[Translation]

grand nombre de cas d'euthanasie pratiquée sans que le patient ne l'ait demandée.

Le docteur Van Delden: Je ne vois pas le rapport.

Le sénateur Lavoie-Roux: Autrement dit, davantage de gens meurent à l'extérieur de l'hôpital qu'à l'hôpital, n'est-ce pas?

Le docteur Van Delden: Oui.

Le sénateur Lavoie-Roux: D'un autre côté, sur les 1 000 cas d'euthanasie pratiquée sans que le patient n'en ait fait la demande, il y en a eu environ 700 à l'hôpital et 300 à l'extérieur alors que c'est là que meurent la plupart des gens. Ne faut-il pas en conclure qu'un plus grand nombre de cas d'euthanasie surviennent en dehors de l'hôpital mais que vous n'avez pas les moyens d'évaluer la situation?

Le docteur Van Delden: Vous ne devriez pas comparer le nombre des personnes qui meurent à domicile et à l'hôpital au nombre de cas d'euthanasie pratiquée sans demande explicite du patient. Vous ne pouvez pas tirer de conclusions quant à la façon dont une personne meurt à partir de l'endroit où survient son décès. Il n'y a qu'un vague rapport entre les deux. Par conséquent, il n'y a aucune raison de supposer que l'euthanasie a été pratiquée en l'absence de demande du patient si ce dernier meurt dans un hôpital ou ailleurs.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je reviendrai plus tard sur cette question.

M. Leenen: Comme l'a dit le docteur Van Delden, vous ne pouvez pas établir de lien entre l'endroit où les gens meurent et la raison de l'euthanasie en l'absence de demande du patient. Il n'y a pas de rapport entre les deux. À la suite de ces études, nous savons exactement combien il y a de cas au total. Ce n'est plus une inconnue. Nous savons exactement ce qui se passe.

Il y a davantage de cas d'euthanasie sans demande du patient dans les hôpitaux étant donné qu'il s'agit de personnes gravement malades, par exemple de cancéreux qui en sont à la phase terminale de leur maladie et qui sont incapables d'exprimer leur volonté. Nous pourrons discuter de la moralité de la chose plus tard. C'est seulement dans les cas graves que l'on met fin à la vie du patient sans qu'il n'en ait fait la demande. Il y a 700 cas de ce genre dans les hôpitaux. Cependant, ce chiffre est inférieur à l'extérieur de l'hôpital, car il ne s'agit généralement pas de patients cancéreux en phase terminale ou d'autres patients de ce genre.

Le sénateur DeWare: Mme Vlaming, pourriez-vous nous dire ce que l'on entend par la participation des infirmières aux prises de décision? S'agit-il de la décision d'interrompre le traitement ou de pratiquer l'euthanasie?

Mme Mary G. Vlaming, infirmière autorisée: Il n'y a pas de règlement concernant la participation de l'infirmière aux prises de décision. Cela dépend du médecin et souvent de l'infirmière chef. Dans certains hôpitaux, l'infirmière est consultée. Cependant, il arrive parfois que, dans un même hôpital, l'infirmière d'un service soit consultée tandis que celle d'un autre service ne l'est pas. Cela dépend du médecin. La situation n'est pas la même dans tous les hôpitaux.

[Text]

depends on the physician. Some hospitals are different from others.

Dr. Dillmann: You are completely right, but there are also regulations involved. They may not be legal, but those regulations were passed in 1988 in the statutes of the largest organization of doctors and nurses, and were renewed in 1992.

Mrs. Vlaming: I was not talking about that, though.

Dr. Dillmann: In those regulations, standards were agreed to which state, among other things, that when a patient requests euthanasia of a nurse, the nurse is obliged to inform the doctor, if the patient agrees. On the other hand, is a doctor obliged to inform the most involved nurse about the request and about the decision-making if the patient agrees with it?

Mrs. Vlaming: I should like to comment on that. That was our hope when we developed these guidelines. We have spoken to nurses from various hospitals. Nurses do not discuss the guidelines with doctors, and vice versa. Nurses talk about them among themselves. Doctors either know them, or they do not know them; it depends on the hospital. These guidelines do not have any status. No one is legally obliged to follow them. It is more of a moral obligation.

Senator DeWare: Are you pressing for changes in those guidelines so that a nurse who has been attending a patient for a long time will understand the circumstances and the conditions by which the patient feels that they need to request euthanasia?

Mrs. Vlaming: We would be happy if those guidelines were known by everyone. It is hard to address because nurses have no legal responsibility for the decisions. It involves a moral question, more or less.

Dr. Dillmann: I agree with Miss Vlaming. The implementation of the present guidelines could be a problem and is a problem in many instances. Those guidelines are from one of the most important nursing associations in the Netherlands, and the Royal Dutch Medical Association published them in 1991 in our journal.

Many of the hospital protocols concerning euthanasia state that nurses should be involved in the decision-making process and should also be offered the opportunity to opt out if they cannot accept euthanasia on moral grounds. Many things have been done in this regard. It may be true that this process is not taking place in all cases, in all wards, and in all hospitals, but it should be the case.

Dr. Van Delden: We have done some research into this issue. With respect to the home situation, our results indicate that in 60 per cent of the cases the doctor informed the most involved nurse. However, perhaps that picture is too rosy.

In nursing homes and in hospitals, 9 out of 10 nurses were involved, according to the self-report of the doctor.

Mr. Leenen: If a nurse becomes too involved in the decision-making, she can also be criminally liable. She can be found to be an accomplice to the criminal act that the doctor is

[Traduction]

Le docteur Dillmann: Vous avez parfaitement raison, mais il y a aussi des règlements. Ils n'ont peut-être pas force de loi, mais ils ont été adoptés en 1988 par la plus grande organisation de médecins et d'infirmières et ils ont été reconduits en 1992.

Mme Vlaming: Ce n'est pas de cela dont je parlais.

Le docteur Dillmann: Ces règlements précisent notamment que lorsqu'un patient demande l'euthanasie à une infirmière, cette dernière est tenue d'en informer le médecin si le patient est d'accord. D'un autre côté, le médecin est-il obligé d'informer de cette demande l'infirmière qui s'occupe le plus souvent du patient et de la consulter si le patient est d'accord?

Mme Vlaming: J'aimerais dire un mot à ce sujet. C'est ce que nous espérions lorsque nous avons élaboré ces lignes directrices. Nous avons parlé aux infirmières de divers hôpitaux. Les infirmières ne discutent pas des lignes directrices avec les médecins et vice versa. Les infirmières en parlent entre elles. Les médecins les connaissent ou non, cela dépend de l'hôpital. Ces lignes directrices n'ont pas de statut officiel. La loi n'oblige personne à les suivre. C'est davantage une obligation morale.

Le sénateur DeWare: Demandez-vous des changements à ces lignes directrices étant donné qu'une infirmière qui soigne un patient depuis longtemps comprend les circonstances et les raisons pour lesquelles le patient juge nécessaire de demander l'euthanasie?

Mme Vlaming: Nous serions très satisfaits si tout le monde connaissait ces lignes directrices. Cela pose un problème parce que le personnel infirmier n'assume pas la responsabilité juridique de cette décision. C'est plus ou moins une question morale.

Le docteur Dillmann: Je suis d'accord avec Mme Vlaming. La mise en oeuvre des lignes directrices actuelles pourrait poser un problème et cela dans bien des cas. Ces lignes directrices émanent de l'une des principales associations d'infirmières et d'infirmiers des Pays-Bas et l'Association médicale néerlandaise les a publiées dans son journal de 1991.

Un grand nombre des protocoles hospitaliers concernant l'euthanasie portent que le personnel infirmier doit participer aux prises de décision et doit également pouvoir s'en dissocier s'il n'accepte pas l'euthanasie pour des raisons morales. Bien des choses ont été faites à cet égard. Il est peut-être vrai que ce processus n'est pas suivi dans tous les cas, dans tous les services et dans tous les hôpitaux, mais il faudrait qu'il le soit.

Le docteur Van Delden: Nous avons fait quelques recherches sur la question. Pour ce qui est de l'euthanasie pratiquée à domicile, les résultats obtenus indiquent que, dans 60 p. 100 des cas, le médecin en a informé la principale infirmière. Cependant, c'est peut-être une façon idéaliste de dépeindre la situation.

Dans les foyers de soins et dans les hôpitaux, neuf infirmières sur dix ont été consultées, selon le rapport du médecin.

Mr. Leenen: Si une infirmière participe de trop près à la prise de décision, elle peut être également jugée responsable aux yeux de la loi. Elle peut être déclarée complice de l'acte criminel

[Texte]

performing. Hence, there is some hesitation on the part of doctors to involve nurses too much because they can also be prosecuted.

Senator Lavoie-Roux: In your short biography, Mrs. Vlaming, I read that for 10 years you held the position of chairman of the committee for the Dutch Nurses Association. In that capacity as chairman, you and the members of your association addressed the problems caused by the request for euthanasia. Could you expand on what the nurses felt were the main issues regarding euthanasia?

Mrs. Vlaming: The main problems for the nurses are a result of not properly defining euthanasia. We have been working with the nurses to educate them about when they should speak about euthanasia and when they should not. They feel the same as you do when treatment is withheld, or when it passive euthanasia occurs. They refer to everything as euthanasia, so it is difficult. Often, they have the idea that they are euthanizing people when they are not. Approximately five or six times a week, they call the bureau and say, "Can I do this? Can I do that? Is it my duty to euthanize these people?" There is no end to their questions.

The issues that we are talking about today will be of interest to the nurses in Holland also because after two years they think that they know all about it, but they do not. Emotionally, they cannot deal with euthanasia. That is the problem.

Senator Lavoie-Roux: Does the nurses association have an official position on euthanasia? Do you feel good about the present situation in the Netherlands?

Mrs. Vlaming: No. The problem in Holland is that ethical problems have been turned into medical problems. With respect to life-ending activities, we try to make medical decisions. It is the same with the Stinisen case. When you cannot do it in a legal way, do it in a medical way. For example, make feeding a medical treatment. Mrs. Stinisen could have lived 10 years longer. After 15 or 16 years of operating one way, her feeding became medicine. Nurses do not understand this.

We do not have physical discretion; we do not have moral discretion; we have only medical and legal discretion.

Senator Lavoie-Roux: Is that the position of your association?

Mrs. Vlaming: This committee does not exist any longer because our association is so small. There is no staff. We do not think about it as an association any longer. They would like to have more legal recommendations, which I personally find very difficult because nurses should take part in decision-making when they are caring for an individual. They must take part in the discussions around euthanasia. That is what we stated. However, when they are not involved in decision-making, they should not be asked to take part in the execution of a patient.

[Translation]

commis par le médecin. Par conséquent, les médecins hésitent à trop faire participer les infirmières au processus, car elles peuvent être également poursuivies.

Le sénateur Lavoie-Roux: Dans votre brève biographie, madame Vlaming, j'ai lu que vous avez présidé, pendant dix ans, le comité de l'Association des infirmières néerlandaises. À ce titre, vous-même et les membres de votre association avez examiné les problèmes causés par la demande d'euthanasie. Pourriez-vous nous dire quels étaient les principaux problèmes posés par l'euthanasie du point de vue des infirmières?

Mme Vlaming: Les principaux problèmes que cela pose pour les infirmières résultent d'un manque de définition de l'euthanasie. Nous avons travaillé auprès des infirmières pour leur faire savoir quand elles devaient parler de l'euthanasie et quand elles devaient s'en abstenir. Elles partageaient vos opinions à l'égard de l'interruption du traitement ou de l'euthanasie passive. Comme tout est qualifié d'euthanasie, les choses sont compliquées. Souvent, les infirmières s'imaginent qu'elles euthanasient un patient alors qu'il n'en est rien. Environ cinq ou six fois par semaine, elles appellent notre bureau pour demander: «Puis-je faire ceci ou cela? Ai-je l'obligation d'euthanasier ces personnes?» Elles ne cessent de poser ce genre de questions.

Le problème dont nous discutons aujourd'hui intéressera les infirmières hollandaises parce qu'au bout de deux ans, elles s'imaginent tout savoir, mais ce n'est pas le cas. Sur le plan émotif, elles n'arrivent pas à faire face à l'euthanasie. C'est là que réside le problème.

Le sénateur Lavoie-Roux: L'Association des infirmières a-t-elle pris officiellement position à l'égard de l'euthanasie? Êtes-vous satisfaite de la situation actuelle aux Pays-Bas?

Mme Vlaming: Non. Le problème en Hollande est dû à ce que les problèmes d'ordre moral ont été transformés en problèmes d'ordre médical. En ce qui concerne les actes visant à mettre fin à la vie du patient, nous essayons de prendre des décisions médicales. C'est la même chose pour l'affaire Stinisen. Si vous ne pouvez pas le faire légalement, vous le faites médicalement. Par exemple, l'alimentation par sonde devient un traitement médical. Mme Stinisen aurait pu vivre dix ans de plus. Au bout de 15 à 16 ans, son gavage est devenu un traitement médical. Le personnel infirmier ne comprend pas cela.

Nous n'avons pas de latitude sur le plan physique ou moral, mais seulement sur le plan médical et légal.

Le sénateur Lavoie-Roux: Est-ce la position de votre association?

Mme Vlaming: Ce comité n'existe plus parce que notre association est très limitée. Nous n'avons pas de personnel. Nous ne nous considérons plus comme une association. Les infirmières voudraient davantage de recommandations juridiques, ce que je trouve très difficile, car elles devraient participer aux prises de décision lorsqu'elles soignent une personne. Elles doivent participer aux discussions sur l'euthanasie. C'est ce que nous avons déclaré. Cependant, si elles n'y participent pas, il ne faut pas leur demander de prendre part à l'exécution d'un patient.

[Text]

Senator Beaudoin: Professor Leenen, you said that a patient may delegate to a third person the power to interpret his or her intention or consent. Is this true? If so, is such a delegation made in a document?

Mr. Leenen: It is true. This is possible. As I said before, the delegate cannot make the decision, but can only interpret the decision of the patient. That is the legal position. There is no document.

With respect to the law and patients' rights, you can nominate a delegate. However, that does not apply to euthanasia because euthanasia is not a medical act in the legal sense of the word. In general law, one person can nominate another to speak on his or her behalf when he or she is not able to do so. Hence, the special provision is really a general legal provision.

Senator Beaudoin: This is not sufficient for euthanasia?

Mr. Leenen: I do not understand your question, sir.

Senator Beaudoin: If a person wishes to have euthanasia, he or she cannot delegate the power to interpret the consent?

Mr. Leenen: If there is a problem with what the patient meant at the time, you can nominate a personal delegate to help the doctor interpret the advance directive.

Senator Carstairs: We have been informed that in 95 per cent of cases, pain can be controlled with medication; in the other 5 per cent, perhaps the pain cannot be controlled.

In terms of that kind of alleviation of pain, it has been suggested in Britain and Canada that patients can be induced into a comatose state; in other words, they will be so heavily medicated that they will be unconscious. Is that the practice in Holland for patients in severe pain?

Dr. Van Delden: If by "practice" you mean "normal", I find your question difficult to answer.

However, this happens, of course. If someone agreed to be put into a comatose situation to have his or her pain killed, it would be possible.

You mentioned a figure of 5 per cent in which pain cannot be controlled without sedating the patient very heavily. If you do some calculations with our material, you will find that 5 per cent of all cancer patients have euthanasia or assisted suicide. This is very much within the range of untreatable pain.

Senator Carstairs: My second question has to do with allegations made in Canada and, I suspect to some degree, in your country as well.

We have heard statistics that up to 60 per cent of people in the Netherlands are terrified of the prospect that they will be euthanized without their permission. Where are those statistics coming from? Do they have any scientific or credible basis?

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: Professeur Leenen, vous avez dit qu'un patient pouvait déléguer à un tiers le pouvoir d'interpréter ses intentions ou son consentement. Est-ce vrai? Si c'est le cas, cette délégation est-elle faite dans un document?

M. Leenen: C'est vrai. C'est possible. Comme je l'ai dit, le délégué ne peut pas prendre la décision à la place du patient, mais seulement l'interpréter. C'est ce que prévoit la loi. Il n'y a pas de document.

En ce qui concerne la loi et les droits du patient, vous pouvez nommer un délégué. Cependant, cela ne s'applique pas à l'euthanasie, car ce n'est pas un acte médical au sens juridique du terme. De façon générale, une personne peut désigner quelqu'un pour parler en son nom lorsqu'elle n'est pas capable de le faire. Par conséquent, cette disposition est en fait une disposition juridique générale.

Le sénateur Beaudoin: Ce n'est pas suffisant pour l'euthanasie?

M. Leenen: Je n'ai pas compris votre question, monsieur.

Le sénateur Beaudoin: Si une personne désire obtenir l'euthanasie, elle ne peut pas déléguer le pouvoir d'interpréter son consentement?

M. Leenen: S'il y a des doutes quant aux désirs du patient, vous pouvez nommer un délégué personnel pour aider le médecin à interpréter les directives préalables.

Le sénateur Carstairs: Nous avons appris que, dans 95 p. 100 des cas, la douleur pouvait être soulagée au moyen de médicaments, mais que dans les 5 p. 100 restants, ce n'était pas toujours possible.

Pour ce qui est de soulager la douleur, on a laissé entendre, en Grande-Bretagne et au Canada, que les patients pouvaient être plongés dans un état comateux, autrement dit, ils seront sous sédatation au point d'être inconscient. Est-ce la pratique en Hollande pour les patients qui souffrent beaucoup?

Le docteur Van Delden: Si vous demandez s'il s'agit d'une pratique courante, j'ai du mal à répondre à votre question.

Bien entendu, cela arrive. Si quelqu'un a donné son accord pour être plongé dans un état comateux de façon à ce que sa douleur disparaîsse, la chose est possible.

Vous avez mentionné un pourcentage de 5 p. 100 des patients pour lesquels il n'est pas possible de soulager la douleur sans sédatation importante. Si vous faites un petit calcul à partir de notre documentation, vous constaterez que 5 p. 100 de tous les patients cancéreux ont eu recours à l'euthanasie ou au suicide assisté. Cela correspond au pourcentage de douleur qu'il n'est pas possible de soulager.

Le sénateur Carstairs: Ma deuxième question concerne certaines allégations faites au Canada et sans doute aussi dans votre pays.

Nous avons entendu des chiffres selon lesquels 60 p. 100 des Hollandais étaient terrifiés à l'idée de pouvoir être euthanasiés sans leur permission. D'où viennent ces chiffres? Ont-ils une base scientifique ou crédible?

[Texte]

Dr. Van Delden: We have some idea of their source. Telephone research has been conducted among the elderly. Some of them responded that they were concerned about being euthanized without their permission. Subsequently, this information was taken completely out of context and printed in the papers as a general appeal by the entire population. I work in a nursing home. I never come in contact with a person who has this fear.

Dr. Van der Wal: This is an important issue. I have read a lot about it in Canadian newspapers and elsewhere as well.

There was a telephone survey conducted by a Christian organization for elderly people. There were 2,000 people who volunteered to answer questions. Of those 2,000, 73 per cent were members of that Christian organization. There was no question about euthanasia or assisted suicide in the survey. At the end of the telephone conversation, some people mentioned that they were worried about this issue. In all, however, only 2 per cent of the total number of people surveyed expressed those worries. Of that 2 per cent, no one was afraid that a doctor would euthanize them against their.

That 2 per cent were afraid that when they were terminally ill, their lives would be extended against their will. The results of the survey have been interpreted wrongly.

Senator Corbin: There are approximately 40,000 doctors in the Netherlands, of which 25,000 belong to the Royal Dutch Medical Association. There is also the Dutch Physicians League, an organization of doctors opposed to euthanasia, with a membership of 600. I hope those figures are relatively accurate.

Do the euthanasia guidelines bind all doctors in Holland, or do they apply only to members of the Royal Dutch Medical Association?

Dr. Dillmann: Not even the latter is the case. The guidelines apply only to those physicians who can morally accept euthanasia and who would be willing to perform euthanasia. The guidelines to all physicians who employ euthanasia, of course.

The Royal Dutch Medical Association felt that it was improper to ask all of our members either to support or to oppose euthanasia. We decided to leave this to the conscience of the individual physicians. We tried to give some guidance to those physicians who would be willing to accept a request for euthanasia. That is the situation at this moment.

The figures you mentioned are still accurate in the sense that the Royal Dutch Medical Association has, in addition to the 25,000 members associated, also an indirect association with 8,000 to 10,000 physicians. Therefore, the number of organized physicians is much higher than would be indicated by the facts before you.

[Translation]

Le docteur Van Delden: Nous avons une certaine idée de leur source. Des enquêtes téléphoniques ont été menées auprès des personnes âgées. Certaines d'entre elles ont répondu qu'elles craignaient d'être euthanasiées sans leur permission. Par la suite, ces données ont été utilisées complètement hors de leur contexte et imprimées dans les journaux comme si elles émanaient de l'ensemble de la population. Je travaille dans un foyer de soins. Je n'ai jamais rencontré personne qui éprouvait cette crainte.

Le docteur Van der Wal: C'est une question importante. J'ai lu beaucoup d'articles à ce sujet dans les journaux canadiens et d'ailleurs.

Une enquête téléphonique a été menée par une organisation chrétienne de personnes âgées. Deux mille personnes ont accepté de répondre aux questions. Soixante-treize p. 100 d'entre elles étaient membres de cette organisation chrétienne. Aucune question de ce sondage ne portait sur l'euthanasie ou le suicide assisté. À la fin de la conversation téléphonique, certains répondants ont mentionné qu'ils avaient des inquiétudes au sujet de cette question. Toutefois, dans l'ensemble, 2 p. 100 seulement des personnes interrogées ont exprimé ces craintes. Sur ces 2 p. 100, personne n'avait peur qu'un médecin l'euthanise contre sa volonté.

Les 2 p. 100 de répondants en question craignaient que, s'ils tombaient malades sans espoir de guérison, leur vie soit prolongée contre leur volonté. Les résultats de l'enquête ont été mal interprétés.

Le sénateur Corbin: Il y a aux Pays-Bas environ 40 000 médecins dont 25 000 font partie de l'Association médicale néerlandaise. Il y a aussi la Ligue des médecins hollandais, une organisation de médecins qui s'opposent à l'euthanasie qui regroupe 600 membres. J'espère que ces chiffres sont relativement exacts.

Les lignes directrices sur l'euthanasie s'appliquent-elles à tous les médecins hollandais ou uniquement aux membres de l'Association médicale néerlandaise?

Le docteur Dillmann: Cela ne va même pas jusque-là. Les lignes directrices ne s'appliquent qu'aux médecins qui peuvent accepter moralement l'euthanasie et qui sont prêts à la pratiquer. Ces lignes directrices visent tous les médecins qui emploient l'euthanasie, évidemment.

L'Association médicale néerlandaise n'a pas jugé bon de demander à tous ses membres d'approuver ou de rejeter l'euthanasie. Nous avons décidé de laisser chaque médecin agir selon sa conscience. Nous avons essayé de donner quelques lignes directrices aux médecins prêts à accepter une demande d'euthanasie. Telle est la situation à l'heure actuelle.

Les chiffres que vous avez mentionnés sont encore exacts en ce sens que l'Association médicale néerlandaise a, en plus de ses 25 000 membres une association indirecte avec 8 000 à 10 000 médecins. Par conséquent, le nombre de médecins regroupés au sein d'une association est beaucoup plus élevé que ne l'indiquent vos chiffres.

[Text]

Senator Corbin: In other words, you are not in a position to indicate how many medical practitioners support the concept of euthanasia and are prepared to accept it, or are you?

Dr. Van Delden: Yes, we are. From our study, I can give you the numbers in this case. Approximately 54 per cent of all doctors have performed euthanasia or assisted suicide at least once. About 34 per cent of them were willing to perform it, although some of them indicated that it would be only in special circumstances. A further 8 per cent said that they would not do it themselves, but would refer the patient to a more willing doctor. Only 4 per cent refused to have anything to do with it.

In this respect, I am referring to table 5.3 of the report.

Senator Corbin: When you quote percentages, are you referring to the total number of doctors in the Netherlands?

Dr. Van Delden: Yes.

Senator Corbin: I should like to address my remaining questions to all of you, although perhaps more specifically to Mrs. Vlaming.

As you are well aware, the British House of Lords has rejected the practice of euthanasia in Great Britain. Has that decision impacted on your reflection about euthanasia? Has it provoked you to want to re-examine the whole dossier? Indeed, do you think that the judgment of the House of Lords is well-founded?

Mrs. Johanna Kits Nieuwenkamp, Official, Ministry of Health, The Netherlands: For 10 years I have been working on several different projects involving euthanasia legislation. Of course, we are impressed with the report of the House of Lords. As is clear from our answer to your question No. 10, one of my colleagues participated in the meeting with the Lords when they came to the Hague.

The outcome of this report, however, does not influence our legislation or our point of view. Speaking as a civil servant and, perhaps, with a view as to what Parliament would think, we have come closer together because these things are now being discussed openly in Great Britain. This is of great advantage to everyone. It will not set us back. We listened carefully to what was said by the House of Lords. However, it is not a reason for us to alter our legislation or policy.

The Chairman: Dr. Van der Wal, we would be glad to hear from your colleagues who have not had a chance to speak to us this morning.

Dr. Van der Wal: Madam Chairman, we would like to place some emphasis on the question concerning the 1,000 deaths without requests for euthanasia.

Mr. Leenen: I have been involved with advising on euthanasia for 20 years. I was surprised to hear about the 1,000 cases. We know that at the end of life some patients experience such severe suffering that something needs to be done. This occurs in the United States, as well as in your country. At this point in time, the patient is no longer able to express his or her

[Traduction]

Le sénateur Corbin: Autrement dit, vous n'êtes pas en mesure de nous dire combien de médecins approuvent le principe de l'euthanasie?

Le docteur Van Delden: Oui, nous le pouvons. D'après notre étude, je peux vous donner des chiffres. Environ 54 p. 100 de tous les médecins ont pratiqué l'euthanasie ou le suicide assisté au moins une fois. Environ 34 p. 100 d'entre eux étaient prêts à pratiquer l'euthanasie, mais certains ont indiqué que ce serait uniquement dans des circonstances particulières. D'autre part, 8 p. 100 ont déclaré qu'ils ne le feraient pas eux-mêmes, mais qu'ils adresseraient leur patient à un confrère. Seulement 4 p. 100 des médecins ont catégoriquement rejeté l'idée de l'euthanasie.

Vous trouverez ces chiffres au Tableau 5.3 du rapport.

Le sénateur Corbin: Quand vous citez des pourcentages, faites-vous allusion au nombre total de médecins des Pays-Bas?

Le docteur Van Delden: Oui.

Le sénateur Corbin: Mes questions restantes s'adressent à vous tous, mais peut-être plus particulièrement à Mme Vlaming.

Comme vous le savez, la Chambre des lords britannique a refusé de légaliser l'euthanasie. Cette décision vous a-t-elle influencés? Vous a-t-elle incités à réexaminer tout ce dossier? En fait, pensez-vous que le jugement de la Chambre des lords soit justifié?

Mme Johanna Kits Nieuwenkamp, représentante du ministère de la Santé des Pays-Bas: Je travaille depuis 10 ans à divers projets reliés à la législation sur l'euthanasie. Bien entendu, nous avons été impressionnés par le rapport de la Chambre des lords. Comme nous l'avons dit en réponse à votre question numéro 10, l'un de mes collègues a participé à la réunion avec les lords lorsqu'ils sont venus à La Haye.

Toutefois, les conclusions de ce rapport n'influencent pas notre loi ou notre point de vue. Je dirais, en tant que fonctionnaire et peut-être en me plaçant dans l'optique du Parlement, que cela nous a davantage rapprochés du fait que l'on discute maintenant ouvertement de ces questions en Grande-Bretagne. C'est dans l'intérêt de tous. Cela ne va pas nous faire reculer. Nous avons écouté attentivement ce qu'a dit la Chambre des lords. Cependant, ce n'est pas une raison pour que nous modifions notre loi ou notre politique.

La présidente: Docteur Van der Wal, nous aimerais bien entendre vos collègues qui n'ont pas eu l'occasion de nous parler ce matin.

Le docteur Van der Wal: Mme la présidente, nous voudrions revenir sur les 1 000 cas d'euthanasie pratiquée sans que le patient n'en ait fait la demande.

Mr. Leenen: Je suis conseiller en matière d'euthanasie depuis 20 ans. J'ai été étonné d'entendre parler de ces 1 000 cas. Nous savons qu'à la fin de leur vie certains patients souffrent tellement qu'il faut faire quelque chose pour les soulager. Cela se passe aux Etats-Unis comme dans notre pays. À ce moment-là, le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté. À mon avis, cela

[Texte]

will. In my opinion, this happens in but a few cases. They are the exceptions which we discussed prior.

When we look at the 1,000 cases and read the article published in *The Lancet*, we see that in 60 per cent of cases the will of the patient was known. Out of the 1,000, some 600 had expressed their will. However, their will was not in accordance with legal norms. It was not persistent, reiterated, et cetera. Because of the fact that they did not comply with the rules, the researchers decided to put them in the category of "non-requests".

This leaves us with 400 cases to consider. Of this number, we know that some cases are acceptable because, at the end of the life, painkilling was no longer possible; they were suffering. I would say that there were also cases which were not according to the rules. Some say that this need not happen any longer. It has been suggested that we should develop a new policy by which to ask people earlier what they want, thereby not waiting until they are incompetent or comatose.

To be fair, I am not happy about the 300 or so cases that we know of where termination of life was applied. By the way, in our terminology, termination was applied; it is not euthanasia. There are two things to consider here: First, we know about it; we know what is happening concerning these cases, but many countries do not know what is happening.

Second, there is now the possibility for us to develop a new policy towards these patients. I am against termination of life without request. It should occur only in exceptional cases. I am in favour of euthanasia, but only on request. We are not happy about having 300 or 400 termination-of-life cases where the rules were not applied. But do not exaggerate. Dr. Gunning says that that information is one sided, but this is not true. There are not 10,000 or 20,000 cases. This applies to 300 cases, perhaps a maximum of 400, and I am not happy about these.

The Chairman: Do you want to put on the record any answers to the questions we sent to you, or have you missed any?

Dr. Van Delden: I wish to add something to Professor Leenen's presentation.

I agree that we are not trying to defend all these cases. They were a surprise to us and some of them should not have occurred. But I am hesitant to refer to the number 300 or 400 because you must be aware that this is based on 47 cases that we found in the study. It is difficult to take these 47 into higher numbers.

Dr. Van der Wal: We should not argue too much about the exact numbers, but I have done some research in this field, too. Our numbers for life-terminating acts without request in the nursing home situation were lower than those found by the van der Maas group.

[Translation]

n'arrive que dans quelques cas. Il y a des exceptions dont nous avons déjà parlé.

Si nous examinons ces 1 000 cas et lisons l'article publié dans *The Lancet*, nous constatons que, dans 60 p. 100 des cas, on connaissait la volonté du patient. Sur ces 1 000 patients, 600 avaient exprimé leur volonté. Cependant, ils ne l'avaient pas exprimée conformément aux règles établies. Ils ne l'avaient pas exprimée de façon persistante, répétée, et cetera. Comme ces cas n'étaient pas conformes aux règles établies, les chercheurs ont décidé de les classer dans la catégorie de l'«euthanasie non demandée par le patient».

Cela nous laisse 400 cas à considérer. Sur ce nombre, nous savons qu'il y a certains cas acceptables parce qu'il n'était plus possible de soulager le mourant de ses souffrances. Je dirais qu'il y a également eu des cas non conformes aux règles établies. Certaines personnes estiment que cela ne devrait plus se produire. On a suggéré de mettre en place une nouvelle politique afin que l'on demande plus tôt aux patients ce qu'ils désirent au lieu d'attendre qu'ils perdent leur lucidité ou sombrent dans un état comateux.

J'avoue n'être pas satisfait des 300 cas restants où la vie du patient a été abrégée. D'ailleurs, selon notre terminologie, ce n'était pas des cas d'euthanasie à proprement parler. Il y a là deux choses à considérer: premièrement, nous sommes au courant de la situation; nous savons ce qui se passe à propos des cas de ce genre, alors que de nombreux pays l'ignorent.

Deuxièmement, nous avons maintenant la possibilité d'établir une nouvelle politique à l'égard de ces patients. Je m'oppose à ce que l'on mette fin à la vie d'un patient sans qu'il n'en fasse la demande. Cela ne devrait se produire que dans des circonstances exceptionnelles. Je suis pour l'euthanasie, mais seulement sur demande. Nous déplorons qu'il y ait 300 ou 400 patients pour lesquels les règles n'ont pas été appliquées. Mais il ne faut pas exagérer. Le docteur Gunning dit que ces données ne sont pas objectives, mais c'est faux. Il n'y a pas 10 000 ou 20 000 cas. Il s'agit de 300 ou peut-être 400 au maximum et c'est déjà trop.

La présidente: Voulez-vous nous donner la réponse aux questions que nous vous avons envoyées ou y en a-t-il auxquelles vous n'avez pas encore répondu?

Le docteur Van Delden: Je voudrais ajouter quelque chose à l'exposé du professeur Leenen.

Je suis d'accord pour dire que nous n'essayons pas de justifier tous ces cas. Ils nous ont étonnés et certains d'entre eux n'auraient pas dû se produire. Mais j'hésite à parler de 300 ou 400, car vous devez savoir que cette estimation se fonde sur 47 cas que nous avons découverts dans le cadre de notre étude. Il est difficile d'extrapoler.

Le docteur Van der Wal: Nous ne devrions pas trop insister quant au chiffre exact, mais j'ai fait moi aussi quelques recherches dans ce domaine. Nos chiffres quant aux actes ayant mis fin à la vie du patient sans la demande de ce dernier dans les foyers de soins étaient moins élevés que ceux du groupe Van der Maas.

[Text]

As Professor Leenen said, let us not exaggerate. Let us be clear — and this applies to all of us — that this kind of ending of life should be eliminated to the extent that it can be. I will give you an example.

I am doing some research at the moment. It is not detailed in my curriculum vitae, but one of the research projects in which I am involved is to train doctors to communicate with their patients; for example, consulting with the patients when they become ill with cancer, but prior to entering the terminal phase. In other words, if the patient does not consult his or her doctor voluntarily, the doctor should communicate with the patient to determine how that patient wishes to handle the end of his or her life. This is not propaganda for euthanasia or assisted suicide, but initiatives in an effort to prevent these kinds of terminating life acts that should be in place so that doctors are informed about the patient's will. There are other examples I could give you, but this is enough for the moment.

Senator Corbin: I should like to know more about the delivery of palliative care services in Holland. Are palliative care facilities basically operated by the state or by local or regional authorities? Are they private operations in nature? What is the involvement of volunteers in the delivery of palliative care services?

I wish to make a clear distinction between terminal assistance and true palliative care. Could brief me on that? Also, to what extent is the Government of the Netherlands prepared to develop the delivery of palliative care services outside the hospital institution, beyond what it is presently?

Dr. Van Delden: We do not have separate palliative care facilities in general. There are some facilities, but that is not the major way in which we deal with this. Palliative care is integrated into other existing forms of health care. Hence, it is integrated into the hospital. A central part is played by our nursing homes. Also, the general physician plays a central role in palliative care.

You must understand that we do not have a separate facility where we bring in people who need palliative care. Instead, we bring the care to where the needy are located.

Dr. Heintz: In the Netherlands, we also have a system of Comprehensive Cancer Centres, an administrative body that covers a certain area of the country. The whole country is covered by those centres. Within those comprehensive cancer centres, all the health care organizations, hospitals, GPs, and nursing homes can obtain advice or consultation from all the cancer specialists, including the palliative care specialists.

Dr. Dillmann: In order to get a good picture of palliative care in the Netherlands you must understand some important elements of the situation in Netherlands. Palliative care is in operation in the general hospitals. In many hospitals, pain teams are in operation. If it is discovered that more treatment is impossible or patients want to go home, then they will usually be transferred to their home situation, provided substantial care is present there. The nursing home system could also play a role

[Traduction]

Comme l'a dit le professeur Leenen, n'exagérons pas. Comprendons bien qu'il faut éliminer ce genre de pratique dans toute la mesure du possible. Je vais vous donner un exemple.

Je suis en train de faire de la recherche. Ce n'est pas indiqué dans mon curriculum vitae, mais l'un des projets de recherche auxquels je participe consiste à apprendre aux médecins à communiquer avec leurs patients; ils doivent le faire, par exemple, lorsqu'un cancer est diagnostiqué, mais avant que le malade n'arrive en phase terminale. Autrement dit, si le patient ne consulte pas son médecin de lui-même, le médecin doit communiquer avec lui pour déterminer comment il désire finir ses jours. Ce n'est pas de la propagande pour l'euthanasie ou le suicide assisté, mais une initiative visant à éviter que le médecin n'agisse de son propre chef en l'informant des désirs du patient. Je pourrais vous donner d'autres exemples, mais cela suffira pour le moment.

Le sénateur Corbin: Je voudrais en savoir plus sur les services de soins palliatifs hollandais. Les établissements de soins palliatifs sont-ils administrés par l'État ou par les autorités locales ou régionales? S'agit-il d'établissements privés? Quel rôle les bénévoles jouent-ils dans la prestation de ces services?

Je tiens à faire une distinction bien claire entre l'aide aux mourants et les véritables soins palliatifs. Pourriez-vous me fournir des précisions à ce sujet? Également, dans quelle mesure le gouvernement néerlandais est-il prêt à développer davantage les services de soins palliatifs à l'extérieur des hôpitaux?

Le docteur Van Delden: Nous n'avons pas d'établissements de soins palliatifs spécialisés. Il y en a quelques-uns, mais c'est l'exception. Les soins palliatifs font partie intégrante des autres services de santé. Ils sont donc intégrés dans l'hôpital. Nos foyers de soins jouent un rôle primordial à cet égard de même que le médecin généraliste.

Comprenez bien que nous n'avons pas d'établissement spécial où nous emmenons les personnes qui ont besoin de soins palliatifs. Nous apportons plutôt ces soins là où se trouve un besoin.

Le docteur Heintz: Aux Pays-Bas, nous avons également un réseau de centres du cancer qui sont des organismes administratifs desservant une certaine région du pays. Tout le pays est desservi par ces centres. Tous les établissements médicaux, les hôpitaux, les médecins généralistes et les foyers de soins peuvent y obtenir des conseils de tous les spécialistes du cancer y compris les spécialistes des soins palliatifs.

Le docteur Dillmann: Pour avoir une bonne idée des soins palliatifs offerts aux Pays-Bas, vous devez comprendre certains éléments importants de la situation chez nous. Les soins palliatifs sont dispensés dans les hôpitaux généraux. Dans de nombreux hôpitaux, il y a des équipes spécialisées dans le soulagement de la douleur. Si l'on constate que tout traitement est devenu inutile ou si le patient veut rentrer chez lui, des services de soins lui sont fournis à domicile. Le réseau de foyers de soins peut également

[Texte]

there in offering day care, which is important for demented patients.

If people are too sick to be in their homes, they can go to a nursing home.

I will take this opportunity to give you more details about the nursing home system in the Netherlands. Many of your concerns about palliative care could be removed by taking a closer look at that particular system. In the Netherlands, there are approximately 50,000 hospital beds and 45,000 nursing home beds. It is approximately a 1:1 ratio.

A nursing home physician is a distinct medical specialty with its own curriculum and licensing authorities. Each nursing home has a staff of trained nursing home physicians. Moreover, nursing home medicine is covered by the state. It is a state expenditure based on social insurance. Nursing home patients do not pay for the treatment out of their own pockets. Generally, this is the case for health care facilities in the Netherlands, since 99.4 per cent of the population has proper health care insurance. Even if they do not have insurance, the state will cover their nursing home expenses.

When you take into account facilities such as nursing homes, the GP system — which is strongly developed in the Netherlands and has a strong curriculum — hospitals, and cancer centres, you will understand why the label "palliative care" cannot easily be distinguished in the Netherlands. We feel that that is the case because many facilities are taken in by existing facilities.

Senator Corbin: That is very useful information.

Senator Keon: I wish to return to Professor Leenen's comments about the 1,000 cases where life was terminated without request, referred to in the Remmelink report. I am focusing on the figure of 47, or whatever the number is that you are concerned about.

Could you expand on what went wrong? Was there pressure from the family? Was the decision made by a physician in isolation? What were the operational forces?

Dr. Van Delden: I should clarify that 47 is not the number we are concerned with. In study number two, we sent out 5,000 questionnaires, and in the responses we found that there were 47 cases of terminating life without request. When this number is weighted, the result is 1,000 cases on an annual basis. Out of the 47 cases, some were not acceptable for our survey. I cannot comment on them because I do not remember the case histories in detail.

Senator Keon: Fair enough.

Senator Lavoie-Roux: A survey was done of the Dutch population as to how many people were in favour of euthanasia. The survey results showed that a large majority still supported euthanasia. Is there greater support in certain age groups of the population? I cannot recall the exact percentage of individuals supporting euthanasia, but I believe that it was a large number.

[Translation]

jouer un rôle en assurant une garde de jour, ce qui est important pour les patients souffrant de démence.

Si une personne est trop malade pour rester chez elle, elle peut aller dans un foyer de soins.

Je voudrais en profiter pour vous donner plus de précisions sur le réseau de foyers de soins néerlandais. Un examen plus approfondi de ce réseau devrait dissiper un grand nombre de vos préoccupations à l'égard des soins palliatifs. Aux Pays-Bas, il y a environ 50 000 lits d'hôpital et 45 000 lits de foyers de soins. Cela donne un ratio d'environ un pour un.

Le médecin d'un foyer de soins exerce une spécialité médicale particulière régie par ses propres règles. Chaque foyer de soins a une équipe de médecins spécialement formés. De plus, le coût des foyers de soins est assumé par l'État. C'est une dépense publique couverte par l'assurance sociale. Les patients des foyers de soins sont soignés gratuitement. C'est généralement vrai pour tous les établissements de santé des Pays-Bas étant donné que 99,4 p. 100 de la population est couverte par l'assurance-maladie. Même si les gens ne sont pas assurés, l'État défraie leur traitements en foyer de soins.

Si vous tenez compte des établissements comme les foyers de soins, le réseau de médecins généralistes qui est très développé aux Pays-Bas, les hôpitaux et les centres du cancer, vous comprendrez pourquoi on ne peut pas facilement distinguer les «soins palliatifs» des autres services de santé. C'est parce qu'un grand nombre de ces services de soins sont assurés par les établissements existants.

Le sénateur Corbin: C'est un renseignement très utile.

Le sénateur Keon: Je voudrais en revenir aux observations du professeur Leenen concernant les 1 000 patients dont la vie a été abrégée sans qu'ils ne le demandent, selon le rapport Remmelink. Je retiens le chiffre de 47 ou celui qui vous intéresse.

Pourriez-vous nous expliquer ce qui s'est passé? La famille a-t-elle exercé des pressions? Le médecin a-t-il pris la décision à lui seul? Quels étaient les facteurs en jeu?

Le docteur Van Delden: Je dois préciser que le chiffre qui nous inquiète n'est pas 47. Dans le cadre de notre deuxième étude, nous avons envoyé 5 000 questionnaires qui nous ont permis de constater que l'on avait mis fin à la vie de 47 patients sans demande préalable. Si vous faites une pondération, cela donne 1 000 cas par an. Sur ces 47 cas, certains n'ont pas pu être retenus aux fins de notre enquête. Je ne peux pas vous en parler, car j'ai oublié les détails.

Le sénateur Keon: Très bien.

Le sénateur Lavoie-Roux: Un sondage a été réalisé auprès de la population hollandaise pour savoir combien de gens étaient pour l'euthanasie. Les résultats indiquaient que la majorité d'entre eux étaient pour. Certains groupes d'âge sont-ils davantage en faveur de l'euthanasie que d'autres? Je ne me souviens pas du pourcentage exact de Hollandais pour l'euthanasie, mais je crois que c'était un nombre important.

[Text]

Mr. Leenen: In 1993, 78 per cent of the population was in favour of euthanasia. As far as I know, no differentiation between age groups was made in this research. It was a general survey of the population. However, a categorization was made according to religion. This number of 87 includes the total population. That means that, for instance, a few years earlier, 67 per cent of Roman Catholics were in favour of euthanasia. The whole population is included in the survey.

As far as I can remember, there was no categorization based on age or sex, only to religion.

Senator Lavoie-Roux: Was the survey evenly distributed through all age groups? Do young people support euthanasia and assisted suicide more than the elderly?

Mr. Leenen: Not in this research.

Dr. Van Delden: We have some statistics. We submitted an article which indicates that there were no gender differences in opinions on euthanasia. There were age differences, but they were very small.

The age group of 17-39 showed a higher percentage of respondents answering in the affirmative; that is, they would accept euthanasia. The percentage who would not allow euthanasia was somewhat lower in the oldest group. The 65-70 age group had the highest percentage of refusal and the lowest percentage who said that doctors should give an injection at the patient's request.

The largest differences were found between members of different religious groups. The most impressive changes over the years were found among members of the Roman Catholic Church. After being relatively restricted in the 1950s and 1960s, the distribution of their opinions is now nearly identical to the whole population of the Netherlands. On the other hand, members of the Dutch Reform Church remain more restricted, and members of the Calvinist Church remain the most restricted.

In the last group, there was a slight increase in the percentage of respondents who said that their answer would depend on specific circumstances. Hence, there is a shift towards accepting euthanasia and assisted suicide. This is all subdivided by religious groups. There are small response differences by age and none by gender.

Senator Lavoie-Roux: In Europe, it is only the Netherlands that permits or tolerates euthanasia and assisted suicide; that has been the case for 20 years. Do you have any explanation as to why no other country in the proximity of the Netherlands has followed the same trend?

Secondly, do you have any indication that people from neighbouring countries such as Belgium or France are coming to Holland because they know they can get euthanasia?

Mrs. Nieuwenkamp: With respect to your last question on euthanasia and tourism, the practice you are suggesting does not exist. We point out to people who write letters about this to the

[Traduction]

M. Leenen: En 1993, 78 p. 100 de la population était pour l'euthanasie. À ma connaissance, cette enquête n'a pas fait de distinction entre les groupes d'âge. Il s'agissait d'une enquête générale. Cependant, il y a eu une distinction en fonction de la confession religieuse. Le pourcentage indiqué représente la population totale. Cela veut dire que, par exemple, il y a quelques années, 67 p. 100 des catholiques romains étaient pour l'euthanasie. Toute la population est incluse dans les résultats de l'enquête.

Si je me souviens bien, il n'y avait pas de distinction selon l'âge ou le sexe, mais seulement selon la religion.

Le sénateur Lavoie-Roux: Les personnes interrogées se répartissaient-elles équitablement entre tous les groupes d'âge? Les jeunes sont-ils davantage pour l'euthanasie et le suicide assisté que les personnes âgées?

M. Leenen: Pas pour cette enquête.

Le docteur Van Delden: Nous avons des statistiques. Nous vous avons remis un article indiquant qu'il n'y avait pas de différence d'opinion d'un sexe à l'autre par rapport à l'euthanasie. Il y a des différences en fonction de l'âge, mais elles sont mineures.

Un pourcentage plus important de répondants âgés de 17 à 39 ans se sont prononcés pour l'euthanasie. Ce sont les personnes âgées de 65 à 70 ans qui s'y opposaient le plus et qui étaient les moins nombreuses à dire que le médecin devrait donner une injection au patient à la demande de ce dernier.

Les différences les plus marquées paraissaient d'une confession religieuse à l'autre. L'évolution la plus spectaculaire au cours des années a été constatée chez les catholiques romains. Alors qu'il étaient relativement opposés à cette idée dans les années 50 et 60, leur opinion est maintenant presque identique à celle de l'ensemble de la population néerlandaise. D'un autre côté, les membres de l'Église réformiste hollandaise y restent plus opposés et les calvinistes sont ceux qui s'y opposent le plus.

Dans ce dernier groupe, il y avait une légère augmentation du pourcentage de répondants qui ont dit que leur réponse dépendrait des circonstances. L'euthanasie et le suicide assisté sont donc davantage acceptés. Toutes ces données sont réparties par confession religieuse. Il y a de légères différences d'un groupe d'âge à l'autre, mais il n'y en a aucune entre homme et femme.

Le sénateur Lavoie-Roux: En Europe, la Hollande est le seul pays à permettre ou à tolérer l'euthanasie et le suicide assisté et cela depuis 20 ans. Pouvez-vous nous expliquer pourquoi aucun autre pays voisin n'a suivi cette même tendance?

Deuxièmement, savez-vous si des gens des pays voisins comme la Belgique ou la France viennent en Hollande parce qu'ils savent qu'ils peuvent y obtenir l'euthanasie?

Mme Nieuwenkamp: Pour répondre à votre dernière question concernant l'euthanasie et le tourisme, ce genre de chose n'a pas cours. Nous faisons valoir aux personnes qui écrivent à ce sujet

[Texte]

Minister of Health and the Royal Dutch Medical Association that these decisions come about as a result of a very close doctor-patient relationship. It is absolutely impossible to come to the Netherlands simply to receive euthanasia.

I should now like to deal with the willingness or otherwise of other countries in Europe to regulate or even speak about this matter. In Great Britain, as an example, we have seen a certain openness. I find that in my Strasbourg committee this openness does not only concern Great Britain but other countries as well. However, the shift from speaking about it to doing something about it is quite a large step.

I have the impression that in the not-too-distant future, a few more countries in Europe will regulate on the matter. However, in what way they will do so depends greatly on the legal system of the country, on the position of the medical profession, and, in particular, on the culture.

In terms of the culture, the former cabinet answered a question from Parliament concerning why the Netherlands seems to be so much more advanced in this regard. The official answer was that it has to do something with Holland's historical background; that the Dutch have been always been an open and honest people. It was stated that they are a self-determined people who want what they think is good for themselves.

These attributes combined with the honesty to name an issue and to speak about it openly have taken us a step forward in the Netherlands. I do not pride myself on this. It is simply the historical set-up.

Senator Lavoie-Roux: What other countries are contemplating such legislation?

Mrs. Nieuwenkamp: There is discussion going on in the Scandinavian countries. I also know that Sweden has declined to make any regulations on this subject for the time being. That decision was taken by their national board of ethics.

I am under the impression that a lot of thought is being given to this subject in France and Spain. There is, of course, a great deal of discussion going on in Great Britain and Switzerland.

Senator Lavoie-Roux: I have read that the French are more opposed to it than not.

Mr. Leenen: An important point to keep in mind is that the Royal Dutch Medical Association was involved in the debate from the beginning. It was not only a legal question in Germany, a country of which I know something about. In Germany, assisted suicide is not punishable. The doctors' association there was against any form of euthanasia.

In the Netherlands, from the outset there was discussion among people in society, patients, health organizations, lawyers, and the Royal Dutch Medical Association. There was no dissension from those in the health care services as to whether or not we should go in this direction.

I know that the associations of doctors in France and Belgium are of the opinion that it is against their ethical code to administer euthanasia. We were lucky that our medical association was prepared to have an open discussion about this.

[Translation]

au ministre de la Santé et à l'Association médicale néerlandaise que ces décisions sont prises à la suite d'une communication très étroite entre le médecin et le patient. Il est absolument impossible de venir en Hollande simplement pour obtenir l'euthanasie.

Je voudrais maintenant parler de la situation dans les autres pays d'Europe. En Grande-Bretagne, par exemple, on discute plus ouvertement de la question. Dans ma commission de Strasbourg, je constate que c'est vrai non seulement pour la Grande-Bretagne, mais d'autres pays. Cependant, c'est une chose que d'en parler, mais c'en est une autre que d'agir.

J'ai l'impression que, d'ici quelque temps, quelques autres pays d'Europe vont adopter une réglementation à cet égard. La façon dont ils le feront dépendra largement du système juridique du pays, de la position du corps médical et surtout des valeurs culturelles.

À ce propos, l'ancien cabinet a répondu à une question du Parlement demandant pourquoi la Hollande semble beaucoup plus avancée sur ce plan. La réponse officielle était que c'était attribuable à l'histoire du pays; que les Hollandais avaient toujours été un peuple ouvert et honnête. Il a été dit que c'était un peuple déterminé qui voulait ce qu'il pensait être bon pour lui.

Ces caractéristiques, alliées à la franchise qu'il faut pour parler ouvertement de certaines questions, a amené les Hollandais à aller un peu plus loin que les autres. Je n'en tire pas fierté, car c'est simplement le fait de notre héritage historique.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quels autres pays envisagent ce genre de loi?

Mme Nieuwenkamp: Les pays scandinaves en discutent actuellement. Je sais aussi que la Suède a refusé d'adopter des règlements à cet égard pour le moment. Cette décision a été prise par son conseil national de déontologie.

J'ai l'impression que l'on réfléchit beaucoup à la question en France et en Espagne. Bien entendu, on en parle également beaucoup en Grande-Bretagne et en Suisse.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'ai lu que les Français sont plutôt contre.

M. Leenen: Il ne faut pas oublier que l'Association médicale néerlandaise a participé au débat depuis le début. En Allemagne, un pays que je connais assez bien, ce n'était pas seulement une question juridique. Le collège des médecins était contre toute forme d'euthanasie.

Aux Pays-Bas, cela a suscité, dès le départ, des discussions entre les citoyens, les patients, les organismes du domaine de la santé, les avocats et l'Association médicale néerlandaise. Les professionnels de la santé étaient tous d'accord.

Je sais que le collège des médecins de France et celui de Belgique considèrent que l'euthanasie est contraire à leur code de déontologie. Nous avons eu de la chance que notre propre collège des médecins ait été prêt à discuter ouvertement de la question.

[Text]

I remember when the Royal Dutch Medical Association was against euthanasia. However, guided by practice, and with good criteria for careful practice, discussions were held. Gradually, euthanasia was accepted as well as defended. That is an important factor in the development of euthanasia policy in the Netherlands.

Mr. Legemaate: There are a number of specific circumstances in the Netherlands which have led us to the situation we are in today. It is noteworthy that the difference between the Netherlands and other countries is not that it happens in the Netherlands and not in other countries, but that we have a certain amount of openness about it. For example, recent reports from Britain have indicated that euthanasia, by our definition, is happening there as well. Similar reports have come in from other countries, too.

These reports are stirring up the discussion in these other countries and influencing them to take a certain point of view. It is the openness which is the main difference, not the factual situation with regard to these medical decisions concerning the end of life.

The Chairman: Is my recollection correct that Switzerland allows assisted suicide under certain conditions; that is, if there is no profit involved, along with, I believe, one other criteria? I do not know whether it is specified as physician-assisted suicide or not. Germany, of course, has always recognized assisted suicide but usually, most often, without a physician being involved. Is that not correct?

Mr. Legemaate: To a certain extent, that is correct. In the German situation, on the one hand, assisted suicide is not punishable but, from a legal point of view, the physician has an obligation to act when he is confronted with a patient in a certain comatose state. What seems to be a freedom on one hand is restricted by legal regulations on the other. Hence, it is not easy to say that assisted suicide can be done freely in Germany or Switzerland because, within the legal systems of these countries, there may be other regulations which restrict that freedom.

One of the elements which must be weighed in the debate on euthanasia is whether the entire legal system is present. It is not easy to compare these countries to one another.

Senator Beaudoin: With respect to the argument of necessity, who defines necessity? Is it set out in the jurisprudence, the legislation, or in the ethics of the medical corporations?

Mr. Leenen: Necessity is set out in article 40 of the penal code in which there is a provision whereby it is illegal to put a knife into a person, yet surgeons do that daily.

'There are some circumstances where you may transgress the law. Necessity is not defined, because our legislature, as is the case with the French and German legislatures, said that there must be some way of escape where the law is not applicable. There are no rules for it because the nature of necessity is that you cannot rule it because it is, by necessity, an exception.'

[Traduction]

Je me souviens de l'époque où l'Association médicale néerlandaise était contre l'euthanasie. Cependant, de bons critères ayant été établis, elle a accepté d'en discuter. Elle a peu à peu accepté et même défendu l'euthanasie. Cela a largement contribué à l'élaboration de la politique d'euthanasie aux Pays-Bas.

M. Legemaate: Aux Pays-Bas, certaines circonstances nous ont conduits à la situation actuelle. Il faut souligner que ce qui différencie les Pays-Bas des autres pays n'est pas que l'euthanasie se pratique chez nous et non pas ailleurs, mais plutôt que nous n'avons pas peur d'en parler. Par exemple, les rapports récents émanant de Grande-Bretagne révélaient que l'euthanasie, telle que nous la définissons, s'y pratique également. C'est vrai également pour d'autres pays.

Dans les pays en question, ces rapports ont stimulé la discussion et ont influencé l'opinion. La principale différence est que l'on en parle librement et non pas le fait que ces décisions médicales sont prises ou non.

La présidente: Si je me souviens bien, la Suisse autorise le suicide assisté dans certaines conditions; autrement dit, il ne doit pas y avoir de profit et je crois qu'il y a également un autre critère? J'ignore s'il s'agit précisément du suicide assisté par un médecin. L'Allemagne a, bien sûr, toujours accepté le suicide assisté, mais c'est généralement sans l'intervention d'un médecin. Est-ce exact?

M. Legemaate: Oui, dans une certaine mesure. En Allemagne, le suicide assisté n'est pas punissable, mais du point de vue juridique, le médecin a l'obligation d'agir lorsque le patient est plongé dans un certain état comateux. Ce qui semble être une liberté d'une part est limité par la réglementation, d'autre part. On ne peut donc pas vraiment dire que le suicide assisté peut être pratiqué librement en Allemagne ou en Suisse étant donné qu'en plus du système juridique, ces pays ont peut-être d'autres règlements qui limitent cette latitude.

L'un des facteurs à considérer dans le débat sur l'euthanasie est l'ensemble du système juridique. Ce n'est pas facile à comparer d'un pays à l'autre.

Le sénateur Beaudoin: Pour ce qui est de l'argument de la nécessité, qui définit la nécessité? Est-ce établi dans la jurisprudence, dans la loi ou dans le code de déontologie médicale?

M. Leenen: La nécessité est prévue à l'article 40 du Code pénal aux termes duquel il est illégal de plonger un couteau dans les chairs d'une personne, ce que les chirurgiens font pourtant quotidiennement.

Dans certaines circonstances, vous pouvez transgresser la loi. La nécessité n'est pas définie, car notre assemblée législative a stipulé, comme c'est le cas en France et en Allemagne, qu'il fallait laisser la possibilité d'échapper à la loi lorsqu'elle n'était pas applicable. Il n'y a pas de règles parce que la nécessité est nécessairement un cas d'exception.

[Texte]

What happened in the Netherlands is that after the lower courts developed criteria in the area, the supreme court then developed its own criteria. In 1984, the supreme court gave a verdict in a certain case in which it set out some criteria which are applicable and still in practice. Some others were added to these criteria by the lower courts. Gradually, a body of rules developed in the jurisprudence. It is not in the law or in the regulations of the Royal Dutch Medical Association. The general notion of necessity conflicting with duties is in the law which gave the supreme court the opportunity to elaborate on euthanasia.

Senator Beaudoin: This means that in practice, if there are dissenting opinions, the last arbitrator is the Supreme Court.

Mr. Leenen: In fact, the lower courts are autonomous and not bound to the verdicts of the supreme court. If the lower courts do not follow the Supreme Court, advocates will go to the supreme court. Hence, they follow the supreme court, although they are not legally bound to do so.

Senator Beaudoin: Have you had cases in which doctors have been found not guilty on the defence of necessity?

Mr. Leenen: Yes, there have been several cases in which that has happened.

Senator Beaudoin: My next question is with regard to the legislation which is forthcoming in the Netherlands. You have said that it is not for newborns. At this stage, do you have any idea at what this new legislation is aimed? What is the concern?

Mr. Leenen: There is no new legislation in the making. We have a procedural law for reporting euthanasia cases, and that is it. There is no law in the making in this field.

Senator Beaudoin: Are you satisfied with the penal code as it is?

Mr. Legemaate: In addition to the argument about necessity, at the end of the debate the courts may give judgment about necessity, but in actual practice, due to the notification procedure, the local district attorneys will be looking into the cases and will be estimating whether the court will accept that argument. If it is their estimation that necessity will be accepted, the case will be dismissed and there will be no court procedure. Only when the district attorney believes that there is something wrong with one of the requirements will the case be brought before a court.

Therefore, in the formal sense the court has to make the final decision about necessity, but in actual practice it is usually the direct attorney who, in an earlier phase of the procedure, deals with the issue of necessity.

With regard to legislation, we have already mentioned that there will be no specific legislation for newborns. It may confuse some that our present law, which encompasses the notification procedure, is extended to cases in which lives of newborns are terminated. Since June 1 of this year, the procedural requirements have been extended to the comatose and newborn situations. That is rather confusing because nothing is said about the moral or legal acceptability of these cases. However, doctors must report

[Translation]

En Hollande, les tribunaux de première instance ont commencé par établir leurs critères après quoi la Cour suprême a établi les siens. En 1984, la Cour suprême a rendu, dans une certaine affaire, un verdict énonçant certains critères qui continuent d'être appliqués. Des instances inférieures en ont ajouté d'autres. La jurisprudence a ainsi mis graduellement en place une série de règles. Cela ne figure ni dans la loi ni dans les règlements de l'Association médicale néerlandaise. Le principe de la nécessité est prévu dans la loi et c'est cela qui a fourni à la Cour suprême l'occasion de se prononcer sur l'euthanasie.

Le sénateur Beaudoin: Cela veut dire qu'en pratique, s'il y a des opinions dissidentes, l'arbitre ultime est la Cour suprême.

Mr. Leenen: En fait, les instances inférieures sont autonomes et ne sont pas tenues de suivre le jugement de la Cour suprême. Si elles ne le font pas, les avocats s'adressent à la Cour suprême. Les tribunaux doivent donc s'en remettre au jugement de cette dernière, même si la loi ne les y oblige pas.

Le sénateur Beaudoin: Avez-vous eu des cas où le médecin a été déclaré non coupable par raison de nécessité?

Mr. Leenen: Oui, c'est arrivé à plusieurs reprises.

Le sénateur Beaudoin: Ma question suivante concerne la loi que l'on est en train de préparer aux Pays-Bas. Vous avez dit qu'elle ne visait pas les nouveaux-nés. Savez-vous déjà quel est le but de cette nouvelle mesure législative? Sur quoi porte-t-elle?

Mr. Leenen: Il n'y a pas de nouvelle loi en préparation. Nous avons une loi établissant la procédure pour la déclaration des cas d'euthanasie, mais c'est tout. Nous ne préparons aucune loi dans ce domaine.

Le sénateur Beaudoin: Êtes-vous satisfaits du code pénal tel qu'il est?

Mr. Legemaate: Les tribunaux peuvent se prononcer sur l'argument de la nécessité, mais en pratique, étant donné la procédure de déclaration, le procureur de district examine le cas et détermine si le tribunal acceptera ou non cet argument. S'il pense que l'argument de la nécessité sera accepté, il laisse tomber l'affaire. C'est seulement lorsque le procureur de district croit qu'une des exigences n'a pas été respectée que l'affaire est portée devant un tribunal.

Par conséquent, en théorie c'est le tribunal qui rend le jugement final au sujet de la nécessité, mais en pratique, c'est le procureur de district qui détermine la validité de cet argument.

Sur le plan législatif, nous avons déjà dit qu'il n'y aurait pas de loi précise se rapportant aux nouveaux-nés. Ce qui sème peut-être la confusion dans les esprits c'est que la loi actuelle, qui comprend la procédure de déclaration, s'applique aux nouveaux-nés. Depuis le 1^{er} juin de cette année, les exigences concernant la déclaration visent également les patients dans le coma et les nouveaux-nés. La loi ne dit rien quant à savoir si ces cas sont acceptables sur le plan moral ou juridique. Toutefois, les

[Text]

when they have performed such an act. That is a difficult situation. It says nothing about acceptability, but forces physicians to report a such a case. Doctors must report a case in which the criteria are completely vague, even nonexistent at the moment.

Perhaps this is why there was confusion; that type of regulation is not intended to make it acceptable to end the lives of newborns, the comatose, or demented elderly.

Dr. Dirkyan Bakker, Surgeon, University Hospital, Amsterdam, Member, Ethics Committee of Royal Dutch Medical Association: Part of the confusion is that the legislation does not give us guidelines for the termination or non-termination of the lives of comatose elders or newborns. The Royal Dutch Medical Association has published discussion reports on comatose patients, on newborn patients, and on other categories of incompetent patients just to give to the doctors to the doctors some guidelines where they do not exist in the legislation. That is part of the confusion as well.

Legislation is different than the discussion reports published by the Royal Dutch Medical Association. They are meant to help doctors decide where they stand when they have to report to the judge on what they did.

Senator Corbin: I would like to put to you what may appear, at first glance, to be an unfair question. The object is to provoke further discussion.

Theoretically, I take the position that with respect to the practice of euthanasia in the Netherlands, the courts are used mainly to test and further develop the guidelines and to develop new concepts and approaches to legal interpretation, and not so much to prosecute the offender.

In fact, it seems to me that there have been no serious convictions beyond gentle taps on the hands of the offenders. I know that this may appear to be unfair, but is there some truth to that?

Mr. Legemaate: In our penal system we do not prosecute all offenders, and we never will have such a penal system. In our system, there is room for the district attorney to decide whether or not, in the general interest, to prosecute offenders. When there is clear criteria and it is obvious that people have met these criteria, there is no public interest in prosecuting these people who, formally, are offenders but have acted within the realm of accepted criteria.

With regard to punishment, for cases in which there was doubt about whether the physician had met all criteria, there was almost always no doubt about the good intentions of the physician. It was not his intention to do wrong; it was his intention to relieve pain or suffering. However, the extent to which he met all criteria was debatable. In these cases, the physician will be punished conditionally, because it is recognized that although he did not do all of the things which he should have done, the intention with which he acted was a good one.

[Traduction]

médecins doivent déclarer tout acte de ce genre. Cela les place dans une situation difficile. La loi ne dit pas si c'est acceptable, mais elle oblige les médecins à faire une déclaration. Les médecins doivent faire rapport de cas pour lesquels les critères sont tout à fait vagues et même inexistant pour le moment.

C'est peut-être ce qui sème la confusion dans les esprits. Ce genre de règlement ne vise pas à légaliser la pratique de l'euthanasie sur les nouveaux-nés, les personnes dans le coma ou les personnes âgées atteintes de démence.

Le docteur Dirkyan Bakker, chirurgien, Hôpital universitaire, Amsterdam, membre du comité de déontologie de l'Association médicale néerlandaise: La confusion vient en partie du fait que la loi ne nous donne pas de lignes directrices à l'égard des personnes âgées dans un état comateux ou des nouveaux-nés. L'Association médicale néerlandaise a publié des documents de discussion sur ces patients et les autres catégories de patients inaptes afin de donner aux médecins certaines indications que la loi ne leur donne pas. Les choses ne sont pas claires.

Il ne faut pas confondre la loi avec les documents de discussion publiés par l'Association médicale néerlandaise. Ces derniers visent à aider les médecins à savoir où ils en sont lorsqu'ils doivent déclarer au juge ce qu'ils ont fait.

Le sénateur Corbin: Je voudrais vous poser une question que je ne devrais peut-être pas vous adresser, mais qui vise à susciter la discussion.

J'ai l'impression qu'en ce qui concerne la pratique de l'euthanasie aux Pays-Bas, les tribunaux servent davantage à expérimenter de nouveaux concepts et à en donner une interprétation juridique qu'à poursuivre le contrevenant.

En fait, j'ai l'impression que les tribunaux n'ont pas prononcé de sentences sévères et qu'ils se sont contentés de taper sur les doigts des contrevenants. Cela peut paraître injuste, mais n'y a-t-il pas là une part de vérité?

M. Legemaate: Dans notre système pénal, nous ne poursuivons pas tous les contrevenants et nous ne le ferons jamais. Le procureur de district a toujours la possibilité de déterminer s'il est dans l'intérêt général ou non d'intenter des poursuites. Lorsqu'il existe des critères clairement établis et qu'il est évident qu'ils ont été remplis, il n'est pas dans l'intérêt public de poursuivre les personnes qui, en principe, ont enfreint la loi, mais qui ont agi conformément aux critères établis.

En ce qui concerne la punition, dans les cas où il était douteux que le médecin ait satisfait à tous les critères, en général, les bonnes intentions de ce dernier ne faisaient aucun doute. Il n'avait pas l'intention de causer du tort, mais plutôt de soulager la douleur ou la souffrance. Cependant, la mesure dans laquelle il avait rempli tous les critères était contestable. En pareil cas, un médecin se voit infliger une peine conditionnelle, car on a reconnu que, même s'il n'a pas fait tout ce qu'il aurait dû faire, il a agi avec de bonnes intentions.

[Texte]

We have had some cases, although not many, in which it was quite clear that the physician had quite deliberately acted in contempt of all requirements. In a specific case of this type, had the district attorney made no mistakes, thus causing the case to be thrown out of court, the physician would be given a very severe criminal punishment. There was failure on the part of the district attorney. If that case had gone to the Supreme Court, that physician would have been given a very severe punishment.

Our judges look at the intent with which physicians have acted. They may have acted with good intent and the result of neglecting one or two of the requirements may be only a conditional sentence. From another person's point of view, that may be a rather light sentence, but within our penal system, even a conditional sentence is rather harsh if you have acted with good intent.

Mr. Leenen: You asked whether cases were brought before the supreme court to test the criteria or develop them further. That must be divided into two categories. The first is the category in which the prosecutors decide to prosecute because the doctor did not act according to the rules, as was explained by Mr. Legemaate. Sometimes the rules are not entirely clear, either for the prosecutors or the doctors. In such cases, one can go to the supreme court for an interpretation of the rules. The criteria already exist. The purpose of going to the Supreme Court is not to liberalize the rules but to get an interpretation.

This afternoon we will discuss the *Chabot* case in which there was uncertainty about a psychiatric patient. The opinion of the Supreme Court was sought on that. However, there are only a few such cases. Most cases are ordinary prosecutions of doctors.

Senator Corbin: I appreciate that comment in light of the statements which have been made to the effect that decisions of the court have had the effect of proving that there is a slippery slope. You have said very emphatically that that is not the case, that there is no enlargement of the guidelines.

Mr. Leenen: One case which is always cited in international literature is the *der Terp* case in which a doctor, without request in accordance to the rules, killed some patients in a nursing home. That is the case to which Professor Legemaate referred. In that case, the prosecution erred. It brought before the court files which were not admissible because of medical secrecy. The court had to dismiss the case, not because they accepted the actions of the doctor, but because the requirements of law were not met.

Because the court could not prosecute the doctor, he was brought before the medical disciplinary court, which is also a legal court in the Netherlands, where he was convicted. Originally, he was acquitted because the prosecution had not acted in accordance to the rules, not because the court was in accordance with his actions. He was subsequently convicted by the medical disciplinary court.

Your information on this matter is not correct.

[Translation]

Il y a eu des cas, assez rares, dans lesquels il était évident que le médecin avait agi délibérément au mépris de toutes les exigences. Dans un cas précis, si le ministère public n'avait commis aucune erreur justifiant le rejet de la cause, le médecin aurait été très sévèrement puni. Mais le ministère public a commis une erreur. Si cette cause avait été portée devant la Cour suprême, le médecin aurait été très sévèrement puni.

Nos juges tiennent compte des intentions avec lesquelles les médecins ont agi. S'ils ont agi avec de bonnes intentions et s'ils ont négligé de satisfaire à une ou deux des exigences, leur sentence sera conditionnelle. Le châtiment peut vous paraître trop indulgent, mais dans notre système pénal, une sentence même conditionnelle est jugée assez sévère si vous avez agi avec les meilleures intentions.

M. Leenen: Vous avez demandé si des causes avaient été portées devant la Cour suprême pour confirmer la validité des critères ou les améliorer. Il y a une distinction à faire. Vous avez d'abord les cas dans lesquels les procureurs décident de poursuivre parce que le médecin ne s'est pas conformé aux règles, comme l'a expliqué M. Legemaate. Parfois, les règles ne sont pas parfaitement claires que ce soit pour les procureurs ou les médecins. Dans ces circonstances, on peut s'adresser à la Cour suprême pour qu'elle interprète les règles en question. Les critères existent déjà. Si une cause est portée devant la Cour suprême, ce n'est pas pour la libéralisation des règles, mais pour en obtenir une interprétation.

Cet après-midi, nous discuterons de l'affaire *Chabot* concernant une patiente psychiatrique et qui suscitait certains doutes. On a voulu obtenir l'opinion de la Cour suprême. Cependant, ces cas sont rares. La plupart des autres poursuites contre les médecins ne posent pas de problème.

Le sénateur Corbin: J'apprécie ce commentaire étant donné les déclarations selon lesquelles les jugements des tribunaux ont démontré que vous aviez mis le doigt dans l'engrenage. Vous avez bien insisté sur le fait qu'il n'en est rien, que les lignes directrices n'ont pas été élargies.

M. Leenen: Un cas que l'on cite toujours dans la littérature internationale est l'affaire *der Terp* dans laquelle un médecin a tué des patients d'un foyer de soins sans qu'ils n'en aient fait la demande comme l'exigent les règles. C'est la cause à laquelle le professeur Legemaate a fait allusion. Dans ce cas, la poursuite a commis une erreur. Elle a présenté au tribunal des dossiers qui n'étaient pas recevables à cause du secret médical. Le tribunal a dû rejeter l'affaire, non pas parce qu'il approuvait les actes du médecin, mais à cause de l'erreur de droit commise.

Comme le tribunal ne pouvait pas poursuivre le médecin, ce dernier a été traduit devant la cour disciplinaire du corps médical, qui est également un tribunal judiciaire aux Pays-Bas, où il a été déclaré coupable. Il a été acquitté au départ parce que la poursuite avait enfreint les règles de droit et non pas parce que le tribunal approuvait ses actes. Il a été condamné, par la suite, par la cour disciplinaire médicale.

Vos renseignements à cet égard sont donc inexacts.

[Text]

Senator Corbin: What was the sanction of the disciplinary tribunal?

Mr. Leenen: I do not remember exactly, but he was given a very severe punishment.

Dr. Sutorius remembers that he was not allowed to practise medicine for six months.

Senator Lavoie-Roux: At the beginning, you said that there is a group of physicians in the Netherlands who are anti-euthanasia. Is any one of you willing to tell us about the arguments and objections of the anti-euthanasia physicians in Holland?

Dr. Bakker: It goes too far to say that I am the only one in this audience who is opposed to euthanasia. However, I am opposed to euthanasia for personal reasons: My religious belief forbids me to perform euthanasia. On the other hand, I am a member of the Royal Dutch Medical Association and a member of the small group of physicians who are opposed to performing active euthanasia.

That group of doctors has some concerns about the act of euthanasia. Because the law, which does not permit euthanasia but facilitates performing it under certain circumstances, is evolving, we are afraid of the slippery slope.

The Remmelink report revealed that of 9,000 requests for euthanasia, it was performed in only 2,300 of those cases. However, as Dr. Van der Wal said at the outset, there are many shades of grey. There are cases in which treatment is not started or is stopped without the request of the patient. That is not euthanasia. Those are decisions concerning measures around the end of the life of the patient which are taken by the doctor without the consent of the patient. There are a fair number of cases which take into account the probability that life will be shortened, whether partially or explicitly with that purpose.

Our concern is that if you have a very strict definition of euthanasia, not many patients or doctors will fulfil that criteria and the grey zone will be very large. Our concern is that the grey zone can be enlarged and when the possibility of performing euthanasia on request is widened, again the slippery slope will come into play.

At the moment, there is a lot of discussion about active euthanasia. We are free either to perform it or not to perform it. Legislation is made for the future. Future generations will not have had these extensive discussions around the problems concerning end-of-life matters. When exceptions are made more in the direction of the rule, then exceptions become the rules, and rules — not to perform active euthanasia — may be exceptions in the future. That is our concern.

The reason I am a member of both the Royal Dutch Medical Association and the Ethical Committee of the Royal Dutch Medical Association is because in the Netherlands at this moment, there is personal freedom for doctors to act as they think they should, not only professionally, but also morally and ethically. On the other hand, all the figures we have discussed indicate that society is discussing this matter very openly. To be honest, a very

[Traduction]

Le sénateur Corbin: Quelle a été la sanction infligée par le tribunal disciplinaire?

M. Leenen: Je ne m'en souviens pas exactement, mais c'était une punition très sévère.

Le docteur Sutorius se souvient qu'on lui a interdit d'exercer la médecine pendant six mois.

Le sénateur Lavoie-Roux: Au début, vous avez dit qu'un groupe de médecins hollandais était contre l'euthanasie. L'un de vous peut-il nous dire quels sont les arguments et les objections des médecins hollandais qui s'opposent à l'euthanasie?

Le docteur Bakker: Il serait exagéré de dire que je suis le seul ici à m'opposer à l'euthanasie. Je m'y oppose toutefois pour des raisons personnelles: Mes convictions religieuses m'interdisent de pratiquer l'euthanasie. D'un autre côté, je suis membre de l'Association médicale néerlandaise et membre du petit groupe de médecins qui refuse de pratiquer l'euthanasie active.

Ce groupe de médecins éprouve des inquiétudes au sujet de l'euthanasie. Comme la loi, qui n'autorise pas l'euthanasie, mais permet de la pratiquer dans certaines circonstances, est en train d'évoluer, nous craignons de mettre le doigt dans l'engrenage.

Le rapport Remmelink a révélé que sur 9 000 demandes d'euthanasie, 2 300 seulement ont été acceptées. Cependant, comme le docteur Van der Wal l'a dit dès le départ, il y a beaucoup de zones grises. Il s'agit des cas dans lesquels le médecin ne commence pas le traitement ou l'interrompt sans que le patient n'en ait fait la demande. Ce n'est pas de l'euthanasie. Ce sont des mesures que le médecin prend pour mettre fin à la vie du patient sans le consentement de ce dernier. Il y a un assez grand nombre de cas où la vie du patient est probablement abrégée.

Nous craignons que si l'euthanasie est définie de façon très précise, comme de nombreux patients ou médecins ne satisferont pas aux critères, la zone grise s'élargira beaucoup. Nous craignons que, si elle s'élargit et que si les médecins ont davantage la possibilité de pratiquer l'euthanasie sur demande, nous mettrons encore une fois le doigt dans l'engrenage.

On discute actuellement beaucoup de l'euthanasie active. Nous sommes libres de la pratiquer ou non. La loi est là pour l'avenir. Les générations futures n'auront pas eu ces longs débats sur le problème de l'euthanasie. Si on fait davantage d'exceptions à la règle, l'exception finit par devenir la règle, et la règle voulant qu'on ne pratique pas l'euthanasie active peut devenir l'exception. C'est ce qui nous inquiète.

Si je suis membre à la fois de l'Association médicale néerlandaise et du comité de déontologie de cette association, c'est parce qu'en Hollande les médecins sont actuellement libres d'agir comme ils estiment devoir le faire, non seulement du point de vue professionnel, mais également du point de vue moral. D'un autre côté, tous les chiffres que nous avons mentionné indiquent que la société discute de cette question très ouvertement.

[Texte]

small minority of people in the Netherlands is opposed to performing active euthanasia.

However, those who are opposed have full power to express themselves and to publish their points of view. For example, there is a paper which was published in the *Journal of Medical Ethics* written by a Christian medical institute which is, in general, opposed to active euthanasia. It is very important that we who are opposed, being a very small minority in the Netherlands, are free to take part in the discussion and to act in the manner which we think is proper.

Senator Beaudoin: You include in your definition of euthanasia the withdrawal of instruments and the refusal of treatment, do you not?

Dr. Bakker: No.

Senator Keon: You referred earlier to the large number of patients in nursing homes. Coupled with the comments we have just heard about the autonomy of the medical profession, would you describe to me what controls are in place in the organization of your nursing homes?

I think I understand the organization of your hospital structure, but would someone describe to me the administrative structure — board structure and control structure — of your nursing homes which protects the patients against abuse of the concept?

Dr. Van der Wal: I will make a two-part distinction. First I will add to what Dr. Dillmann said about the structure of the nursing homes. As he said, we have about 300 nursing homes, comprised of 50,000 beds and about 700 nursing home doctors. A quick calculation will tell you that each nursing home has an average of two or three doctors and 100 to 300 beds. In each nursing home, there are about 50 to 150 nurses, as well as nursing assistants.

With regard to control, social control in the nursing homes is very high. The heart of the care there is done by nurses. Rooms in nursing homes accommodate two, four, or six patients, so there is a built-in element of control there. There are some single rooms, in particular for the very ill. I believe that it is almost impossible for nursing home doctors to terminate the lives of patients who did not request for it. The number of euthanasia and assisted suicide cases in nursing homes is very low, so there is not too much to control.

Senator Keon: You obviously have quality assurance committees in your hospitals. Do you have them in your nursing homes?

Dr. Van der Wal: Yes, we have, but generally they are not as developed as in the hospitals because nursing homes and their physicians is a younger discipline than medical specialists in the hospitals. Vocational training for nursing home physicians is also quite recent. On the other hand, the nursing home structural organization is quite small and flat, so there is less need for highly structured quality assurance systems. However, there is, of course, quality assurance.

[Translation]

Il faut avouer qu'en Hollande, très peu de gens s'opposent à l'euthanasie active.

Cependant, ceux qui s'y opposent ont parfaitement le droit d'exprimer leur opinion. Par exemple, le *Journal of Medical Ethics* a publié un article rédigé par un institut médical chrétien qui, en général, s'oppose à l'euthanasie active. Il est très important que les adversaires de l'euthanasie, qui constituent une très faible minorité en Hollande, soient libres de participer au débat et d'agir comme ils estiment devoir le faire.

Le sénateur Beaudoin: Dans votre définition de l'euthanasie, vous incluez l'interruption et le refus de traitement, n'est-ce pas?

Le docteur Bakker: Non.

Le sénateur Keon: Tout à l'heure, vous avez mentionné le grand nombre de patients des foyers de soins. Compte tenu de ce que nous venons d'entendre au sujet de l'autonomie du corps médical, voudriez-vous me dire quelles sont les mesures de protection prévues dans vos foyers de soins?

Je pense avoir compris l'organisation de vos hôpitaux, mais quelqu'un pourrait-il me décrire la structure administrative et les mesures de contrôle qui protègent les patients des foyers de soins contre les abus?

Le docteur Van der Wal: Je répondrai séparément aux deux parties de votre question. Je vais d'abord ajouter quelque chose à ce que le docteur Dillmann a dit de la structure des foyers de soins. Comme il l'a déclaré, nous avons environ 300 foyers de soins qui comprennent 50 000 lits et environ 700 médecins spécialisés. Un rapide calcul vous dira que chaque foyer de soins compte, en moyenne, deux ou trois médecins et 100 à 300 lits. Dans chacun d'eux il y a environ 50 à 150 infirmières de même que des aides-infirmières.

Pour ce qui est de la protection offerte aux patients des foyers de soins, elle est très bonne. Les soins sont assurés avant tout par les infirmières. Il y a deux, quatre ou six patients par chambre si bien qu'il y a déjà là une certaine protection. Il y a quelques chambres individuelles, surtout pour les patients gravement malades. Je crois que les médecins des foyers de soins sont pratiquement dans l'impossibilité de mettre fin à la vie des patients qui n'en ont pas fait la demande. Le nombre de cas d'euthanasie et de suicide assisté est très faible dans les foyers de soins et il n'y a donc pas beaucoup de surveillance à exercer.

Le sénateur Keon: Vous avez certainement des commissions d'assurance de la qualité dans vos hôpitaux. En avez-vous dans vos foyers de soins?

Le docteur Van der Wal: Oui, nous en avons, mais en général ils ne sont pas aussi développés que dans les hôpitaux, car la pratique de la médecine dans les foyers de soins est une discipline plus récente que celle de la médecine en milieu hospitalier. La formation professionnelle des médecins des foyers de soins est également assez récente. D'un autre côté, l'organisation structuelle du foyer de soins est assez limitée et il est moins nécessaire d'avoir des systèmes d'assurance de la qualité très élaborés. Cependant il y a quand même une assurance de la qualité.

[Text]

Dr. Van Delden is a nursing home physician. Perhaps he can add something to that.

Dr. Van Delden: A new law is being developed to govern the quality of care in both hospitals and nursing homes. This is a developing subject. We have medical audit and peer review.

In my nursing home, we have euthanasia protocol. As soon as a patient asks for euthanasia, a group is formed which consists of the head nurse on the ward, the nurse who takes care of the patient on a daily basis, the doctor on the ward, and the nursing home pastor. Those four people begin the process of discussing the issue with the patient over and over again.

The management team has to ascertain whether the procedure was fulfilled in the right way. Hence, in my nursing home, at least, there is a check by the managers, not on the material aspects of the case, but on the procedural part of it.

The Chairman: I note that Dr. Heintz will not be with us this afternoon. He either undertook or was asked by Professor Spreeuwenberg to speak to certain of the statements in the document which I forwarded to you.

Dr. Heintz, would you like to make a brief comment with respect to statements B(1), (2), and (3)?

Dr. Heintz: I am not a paediatrician. I work mainly in gynaecological oncology, which is quite a different specialty.

The question of administering drugs to children has been dealt with earlier and I do not have to add anything to that.

There was a question about a case, which is at this moment being before a court in the Netherlands, in which a gynaecologist ended the life of a child who had very severe congenital abnormalities. That case also does not fulfil the criteria of euthanasia about which we are talking.

The first problem is that the doctor is a gynaecologist and not a paediatrician. Second, he was ending the life of a patient with very severe congenital defects, on the request of the parents. This is a totally different situation, on which the court has to give judgment. Perhaps later this afternoon the lawyer who is involved in that case can tell you a little more about it. However, these kinds of problems are not part of my daily work.

The Chairman: Thank you very much. We will recess now and will be prepared to reconvene at 7:15 p.m. your time, 2:15 p.m. our time.

Thank you all, particularly those who will not be with us again this afternoon. We very much appreciate your input.

The committee adjourned until 2:15 p.m.

Upon resuming at 2:15 p.m.

The Chairman: Dr. Van der Wal, please proceed.

Dr. Van der Wal: Yes. Good afternoon. I will ask our three new panel members to introduce themselves.

[Traduction]

Le docteur Van Delden est médecin de foyer de soins. Peut-être a-t-il quelque chose à ajouter.

Le docteur Van Delden: On est en train d'élaborer une nouvelle loi qui régira la qualité des soins tant dans les hôpitaux que dans les foyers de soins. C'est un aspect auquel on attache de plus en plus d'importance. Nous avons un système de vérification médicale et d'examen par les confrères.

Dans mon foyer de soins, nous avons un protocole à l'égard de l'euthanasie. Dès qu'un patient demande l'euthanasie, un groupe constitué de l'infirmière en chef, de l'infirmière qui s'occupe quotidiennement du patient, du médecin et du pasteur de l'établissement se réunit. Ces quatre personnes entament une longue discussion avec le patient à ce sujet.

L'équipe de gestion doit s'assurer que la procédure est parfaitement respectée. Par conséquent, dans mon établissement du moins, les gestionnaires font une vérification non pas en ce qui concerne les aspects matériels, mais sur le plan de la procédure.

La présidente: Je remarque que le docteur Heintz ne sera pas avec nous cet après-midi. Il avait promis, ou le professeur Spreeuwenberg lui avait demandé, de nous parler de certaines déclarations figurant dans le document que je vous ai envoyé.

Docteur Heintz, pourriez-vous nous dire quelques mots au sujet des déclarations B(1), (2), et (3)?

Le docteur Heintz: Je ne suis pas pédiatre. Je travaille surtout en oncologie gynécologique, ce qui est une spécialité assez différente.

L'administration de médicaments aux enfants a déjà été abordée et je n'ai rien à ajouter.

Une question a été posée à propos d'une affaire qui est actuellement devant un tribunal néerlandais dans laquelle un gynécologue a mis fin à la vie d'un enfant qui présentait de très graves malformations congénitales. Dans ce cas, les critères établis pour l'euthanasie dont nous avons parlé n'ont pas été entièrement remplis.

En premier lieu, le médecin est un gynécologue et non pas un pédiatre. Deuxièmement, il a mis fin à la vie d'un patient présentant de graves malformations congénitales, à la demande des parents. C'est une situation entièrement différente sur laquelle le tribunal doit se prononcer. Plus tard, cet après-midi, l'avocat chargé de cette affaire pourra peut-être vous en parler un peu plus. Cependant, ce genre de problème ne fait pas partie de mon travail quotidien.

La présidente: Merci beaucoup. Nous allons maintenant suspendre la séance et nous la reprendrons à 19 h 15 heure hollandaise et 14 h 15 heure canadienne.

Merci à tous, surtout à ceux d'entre vous qui ne seront plus là cet après-midi. Nous apprécions vivement votre participation.

La séance est suspendue jusqu'à 14 h 15.

Reprise des travaux à 14 h 15.

La présidente: Docteur Van der Wal, je vous cède la parole.

Le docteur Van der Wal: Merci. Bonjour. Je demanderai aux trois personnes qui viennent de se joindre à nous de se présenter.

[Texte]

Dr. Elly De Heer, General Practitioner, Rotterdam, The Netherlands: Good evening. In the past, I worked in an old age home. I also teach practitioners at Erasmus University.

Professor Leo C.M. Meijers, Advocate General, Supreme Court of the Netherlands: The function of an advocate general is that of an independent scientific advisor of the Supreme Court. I was involved in the *Chabot* case, and that is why I am here this evening.

Mr. Eugene Sutorius, Solicitor, Member of Ethics Committee of Royal Dutch Medical Association: I was a defence counsel in a number of cases that reached our Supreme Court. I am also a deputy judge in the Court of Appeal in Amsterdam. I happen to have some experience in the judiciary as well. My main interest is as a defence counsel specializing for the last ten years in the Dutch laws on euthanasia.

The Chairman: Dr. Van der Wal, it would be helpful if someone would take a few minutes to explain your judicial system, because it is quite different from ours.

Mr. Sutorius: One important aspect, and I experienced this when I had to lecture on the problem of euthanasia in different Anglo-Saxon legal systems, is that the concepts that you use in your criminal law system are quite different from our continental system, which is derived from Roman law.

It is not easy to translate our concepts into proper and meaningful definitions which you would understand. For example, we have the concept of conflict of duties or the concept of state of necessity. We also have the notion of medical necessity or force majeure, or whatever term you may have for it.

One of the reasons we had the opportunity to develop case law on euthanasia was the general physician who stood trial in a criminal law session and had in principal the public support to do it. He is a man who is trusted and who you would not like to see stand trial, whereas, in your system, from time to time it is necessary to ask the Court for a ruling beforehand, which is more difficult for a judge to give than it is when you have to review the case after it all happened.

In Holland, the prosecutor plays an important role. Mr. Meijers will talk more about this. He can drop a case on what we call the "opportunity principal", on grounds that are in the public interest, which gives him a discretionary freedom. That is why, in the end, the Minister of Justice has political responsibility for it and has to decide whether or not he will prosecute a case.

That is an important feature. Euthanasia is contained in Sections 293 and 294 of our Criminal Code. A hundred years ago, nobody thought about the practice that we would have to face today. Physicians, in the course of their duty, cannot escape the

[Translation]

Le docteur Elly De Heer, omnipraticien, Rotterdam, Pays-Bas: Bonjour. J'ai déjà travaillé dans un foyer pour personnes âgées, et j'enseigne la médecine à l'Université Erasmus.

Le professeur Leo C.M. Meijers, procureur général, Cour de cassation des Pays-Bas: La fonction de procureur général consiste à agir comme conseiller scientifique indépendant auprès de la Cour de cassation. J'ai participé à l'affaire *Chabot*, c'est pourquoi je suis ici cet après-midi.

M. Eugene Sutorius, avocat, membre du comité d'éthique de la l'Association médicale des Pays-Bas: J'ai agi à titre d'avocat de la défense dans diverses affaires qui ont été entendues devant la Cour de cassation. Je suis aussi juge délégué à la Cour d'appel d'Amsterdam. Je fais également partie du corps judiciaire. Depuis dix ans, mon principal champ d'action, en tant qu'avocat de la défense, ce sont les lois des Pays-Bas en matière d'euthanasie.

La présidente: Docteur Van der Wal, il serait utile que l'un de vous prenne quelques minutes pour nous expliquer votre système judiciaire, car il est très différent du nôtre.

M. Sutorius: Un des aspects qu'il importe de souligner, et que j'ai pu constater quand j'ai eu à donner des conférences sur le problème de l'euthanasie dans différents systèmes judiciaires anglo-saxons, c'est que les concepts que vous utilisez dans votre système de droit criminel sont très différents de ceux de notre système, qui lui découle du droit romain.

Il n'est pas facile de donner de nos concepts des définitions justes et significatives que vous pourriez comprendre. Par exemple, nous avons le concept de conflit de devoirs ou le concept d'état de nécessité. Nous avons aussi la notion de nécessité médicale ou de force majeure; peut-être cette notion est-elle appelée différemment ici.

Une des raisons pour lesquelles nous avons eu la possibilité d'élaborer une jurisprudence en matière d'euthanasie est qu'un médecin généraliste qui avait l'appui du public a dû subir un procès en Cour criminelle. Il s'agissait d'un homme ayant la confiance des gens et que l'on n'aurait pas voulu voir comparaître devant les tribunaux. À l'opposé, dans votre système, il est nécessaire, à l'occasion, de demander à la cour de rendre une décision avant les faits, ce qui est plus difficile à faire pour un juge que d'examiner une affaire après coup.

Aux Pays-Bas, le procureur joue un rôle important. Monsieur Meijers donnera plus de détails à ce sujet. Le procureur peut dans une affaire décider, dans l'intérêt public, de ne pas intenter de poursuites en se fondant sur ce que nous appelons le «principe d'opportunité», ce qui lui confère une certaine liberté discrétionnaire. C'est pourquoi le ministre de la Justice a en dernier recours la responsabilité politique de décider s'il y a lieu ou non d'intenter des poursuites.

Cet aspect de notre système est important. Les articles 293 et 294 de notre Code criminel portent sur l'euthanasie. Il y a 100 ans, personne ne pouvait prévoir les décisions que nous aurions à prendre aujourd'hui. Les demandes d'euthanasie font

[Text]

requests for euthanasia. They cannot walk away and say, "I did not hear it."

Because it remains a crime in our criminal code, many public prosecutors decided, sometimes on grounds of public interest, not to prosecute a case. The prosecutor does not do this in his own right. He brings the case before a panel of five people who are responsible for criminal policy in Holland under the responsibility of the Minister of Justice. There was a possibility of a criminal policy in this. It made it possible — and this is a rather important feature for you — for us to try to seduce or tempt the physicians to admit to what they were doing, to report frankly, and not always be prosecuted on the basis of Section 293 and 294.

What happened in the last 10 years is that there was a coordinated policy. In general, only those cases that were really of principal interest to the prosecutor went ahead, because our legislator did not want to take responsibility for this and left it to the judiciary. This is easier to do with our system than it is with yours because the prosecution can follow a certain policy.

You asked me to explain our system and, for example, how judges in Holland handle cases involving physicians in a criminal session. These physicians are not always criminals; in the course of their duties, they were faced with a conflict that was not easy to decide upon.

A physician has several duties. One duty is preserving the sanctity of life; another is avoiding unnecessary suffering. When those duties are not reconciled, they can bring a physician into a situation called a state of medical necessity. That is how I defended these doctors up to the level of the Supreme Court.

I will now continue with my presentation, unless you have some questions at this time.

The Chairman: Please finish your presentation and then we will ask questions.

Mr. Sutorius: Euthanasia is becoming more and more openly discussed and practised in the Netherlands. It is performed with the knowledge of the legal authorities, and the physicians who follow the guidelines are, in general, protected from prosecution. As a result of this broad public discussion, euthanasia has become a familiar option to all Dutch residents in the context of terminal care. That is important to remember.

We failed in our translation of euthanasia in comparison to other foreign countries such as Canada because we did not succeed in maintaining a strong distinction between euthanasia and the life-ending decisions made by doctors where there was no request on the part of the patient. In other words, it is a physician-centred issue. For example, is the withholding or withdrawing of treatment of newborns with strong defects or comatose patients irreversible? Is that sensible? Does it make

[Traduction]

partie de la réalité du médecin. Le médecin ne peut faire la sourde oreille aux demandes de ses patients à cet égard.

Parce que l'euthanasie demeure un crime en vertu de notre Code criminel, un grand nombre de procureurs de l'État ont décidé, parfois dans l'intérêt public, de ne pas intenter de poursuites dans des affaires de ce genre. Un procureur ne peut prendre sur lui de décider seul de ne pas intenter de poursuites dans une affaire d'euthanasie. Il soumet le cas à un comité de cinq personnes chargées, sous la responsabilité du ministre de la Justice, de la politique criminelle aux Pays-Bas. Dans l'affaire qui nous intéresse, on a vu la possibilité d'une politique criminelle. Nous avions la possibilité (et cela est important pour vous) d'essayer d'inciter les médecins à admettre qu'ils pratiquaient l'euthanasie et à le dire franchement, sans risquer infailliblement d'être poursuivis aux termes des articles 293 et 294.

Ces 10 dernières années, nous avons appliqué une politique coordonnée. Généralement, seules les affaires que le procureur estimait vraiment importantes faisaient l'objet de poursuites, car le législateur ne voulait pas prendre de responsabilité à cet égard et il laissait les autorités judiciaires s'en occuper. Il est plus facile d'agir ainsi dans notre système que dans le vôtre, car les poursuites peuvent être régies par une politique.

Vous m'avez demandé d'expliquer notre système et, par exemple, comment aux Pays-Bas les juges traitent les affaires où des médecins font face à des accusations en Cour criminelle. Ces médecins ne sont pas toujours des criminels; dans l'exercice de leurs fonctions, ils ont été confrontés à un conflit où il n'était pas facile de trancher.

Le médecin a plusieurs devoirs dont l'un est de préserver le caractère sacré de la vie et l'autre d'éviter les souffrances inutiles. Quand ces fonctions entrent en contradiction, il arrive que le médecin se trouve dans une situation que l'on appelle l'état de nécessité médicale. C'est sur ce concept que j'ai fondé ma défense jusqu'en Cour de cassation.

Je me permets de poursuivre, à moins que vous ayez des questions à me poser.

La présidente: Veuillez terminer votre exposé et nous vous poserons ensuite nos questions.

M. Sutorius: Aux Pays-Bas, on discute de l'euthanasie et on la pratique de plus en plus ouvertement. Elle est pratiquée au vu et au su des autorités judiciaires et les médecins qui suivent les lignes directrices établies en la matière sont en général protégés contre d'éventuelles poursuites. Par suite de toutes les discussions qui ont lieu dans le public, l'euthanasie est devenue une option de traitement palliatif familière à tous les Hollandais. Il est important de s'en souvenir.

Si nous nous comparons à d'autres pays, par exemple au Canada, nous nous rendons compte que nous n'avons pas établi une nette distinction entre cette option et la décision du médecin de mettre fin à la vie d'un patient sans que celui-ci ne l'ait demandé. Autrement dit, l'euthanasie est un problème qui repose sur les épaules du médecin. Par exemple, le médecin a-t-il le choix de ne pas administrer un traitement ou d'arrêter d'administrer un traitement à un nouveau-né présentant des anomalies

[Texte]

any sense as medical treatment? I call this the physician-centred problem in opposition to the patient-centred issue of euthanasia.

Euthanasia began as an issue of autonomy and the concept of self-determination on the side of the patient and the duty to provide care on the part of the doctor. All medicine is based on mercy. Therefore mercy and autonomy constituted the case law in Holland concerning euthanasia. According to our definition, it must be strictly distinguished from the life-terminating practices involved with newborn babies or comatose patients. In those cases, the physician must safeguard whether or not his actions are based upon the medical ethical principal of benevolence.

Regardless of what the patient may think of it in Holland, we strictly distinguish between the two. The safeguard concerning the patient's initiative on the side of the patient is the main vehicle which prevents us from the slippery slope argument that you spoke about.

People who think that euthanasia should be legalized often cite the Netherlands as a model of conscientious practice. Those who think it should not be legalized claim that the Dutch practice will inevitably lead to abuse. These generalizations invite misunderstanding and reflect the bias of those who make them. I should like to make a few comments on this subject in an effort to contribute to better mutual understanding rather than causing more polarization around this difficult issue.

We find this a difficult issue in Holland. Legal claims are misleading either way. Many observers of the Dutch practice are tempted to claim that euthanasia is legal in Holland. Others insist that it is not. Both are right. It may be confusing for you, but it involves ending the life of a patient at his urgent request. Physician-assisted suicide remains a crime under the Dutch penal code according to sections 293 and 294. Under section 293, it is punishable with a maximum of 12 years imprisonment.

Since 1984, the Supreme Court of the Netherlands has held that when euthanasia meets a certain set of strict guidelines it may be successfully defended under the plea of "state of medical necessity" — and that is my terminology. These important decisions are reflected in the policies of the attorneys general and are further promulgated by our Royal Dutch Medical Association. The guidelines themselves are not legal rules but are rules of due care for which the physician is responsible. In December 1983, legislation was enacted to safeguard those procedures which respects the norms and guidelines that were developed in the case law set forth by our judiciary. That is my conclusion for my own system. Euthanasia still remains technically illegal by statutory law, but the physician who

[Translation]

importantes ou à un patient dans le coma? Cela est-il logique? Cela constitue-t-il un traitement médical sensé? C'est à cela que je fais référence quand je dis que l'euthanasie est un problème qui repose sur les épaules du médecin plutôt qu'une option offerte au patient.

Au départ, l'euthanasie était une question mettant en cause l'autonomie et l'autodétermination du patient de même que le devoir de soigner du médecin. Toute la médecine est fondée sur la compassion. Ainsi, compassion et autonomie constituent les fondements de la jurisprudence en matière d'euthanasie aux Pays-Bas. Selon notre définition, il faut établir une distinction très nette entre l'euthanasie et le processus visant à mettre fin à la vie de nouveau-nés malformés ou de patients dans le coma. Dans ces cas, le médecin doit déterminer si ses interventions respectent ou non le principe de compassion inhérent à l'éthique médicale.

Indépendamment de ce que le patient peut en penser, aux Pays-Bas, nous établissons une distinction très nette entre les deux concepts. L'initiative laissée au patient constitue la principale balise contre les dérapages dont vous avez parlé.

Souvent, les personnes qui pensent que l'euthanasie devrait être légalisée citent les Pays-Bas, qui sont considérés comme un modèle en la matière; de leur côté, ceux qui estiment qu'elle ne doit pas l'être soutiennent que notre approche donnera inévitablement lieu à des abus. Ces généralisations, qui traduisent la partialité de ceux qui les formulent, sont sources de méprise. J'aimerais faire quelques commentaires à ce sujet de façon à susciter une meilleure compréhension plutôt que davantage de polarisation autour de cette question difficile.

Aux Pays-Bas, nous considérons que l'euthanasie est une question difficile. Les principes juridiques invoqués, quels qu'ils soient, sont trompeurs. Un grand nombre des personnes qui observent ce qui se passe aux Pays-Bas sont tentées d'affirmer que l'euthanasie y est légale; d'autres diront qu'elle ne l'est pas; dans les deux cas, on aura raison. Cela peut être difficile à comprendre pour vous, mais ce dont il s'agit en fait, c'est de mettre fin à la vie d'un patient s'il le demande de façon pressante. Le suicide assisté par un médecin demeure un crime en vertu des articles 293 et 294 du Code pénal des Pays-Bas. L'article 293 du Code prévoit une peine d'emprisonnement maximale de 12 ans.

Depuis 1984, la Cour de cassation des Pays-Bas soutient que l'euthanasie, si elle est régie par des lignes directrices strictes, peut être défendue en alléguant l'"état de nécessité médicale", j'emploie ici mes propres termes. Cette importante décision se reflète dans les politiques établies par le procureur général, et qui est promulguée par la l'Association médicale des Pays-Bas. Les lignes directrices elles-mêmes ne sont pas des règles juridiques, mais plutôt des règles de diligence raisonnable que le médecin doit respecter. En décembre 1983, une loi a été adoptée pour garantir les procédures respectant les normes et les lignes directrices élaborées dans la jurisprudence. Voilà la conclusion que je tire concernant notre système. L'euthanasie demeure techniquement illégale en vertu de la loi, mais le médecin qui,

[Text]

conscientiously meets the guidelines while practising it can be reasonably sure that he will not be prosecuted against.

I will now mention those guidelines. They are divided between substantive guidelines and procedural guidelines. First, I will deal with the substantive ones. Euthanasia is mainly a method of autonomy of the patient. As such, euthanasia must be voluntary in Holland. The initiative should start with the patient and the request must be well-considered and enduring.

Second, the patient must have adequate information about his medical condition, the prognosis and possible alternative methods of treatment.

Third, the patient's suffering must be intolerable and irreversible, though the patient need not be terminally ill. In the past, that guideline was misunderstood, but it is now quite clear.

Fourth, there must not be reasonable alternatives for relieving the patient's suffering that are acceptable to the patient. This is a difficult subject. Where there are reasonable alternatives, in general the physician may not comply with the patient's wish.

I will now deal with the procedural guidelines. First, euthanasia may only be performed by a physician. It is important that there is a choice. Presently in Holland, there is definitely a choice. Second, the physician must consult with a second physician or second expert whose judgment must be independent. This is also important. Euthanasia should never be a solo venture in whatever case.

Third, the physician must exercise due care in reviewing and verifying the patient's condition, as well as in performing euthanasia itself.

Fourth, there should be a written record of the case. This is important in terms of evidence and checking it over.

The last procedural guideline is that the death must not be reported to the medical examiner as a natural death. It should be quite clear that the physician is open about this. This is one of the problems in the system. However, there is a growing number of physicians who are frankly reporting cases of euthanasia. I would stress that, in our system, knowing what is happening is of prime importance. When we talk about slippery slopes, as you have this afternoon, the first slippery slope is a slope on which light cannot be shed. That is important. In many countries, and I suppose also in Canada, the regress of a patient will be exactly the same as in Holland, but as long as the sun cannot shine on what is happening, it is slippery.

In Holland we are trying to persuade physicians to be completely open. This is priority number one, but even here we are not successful. This is important because in a situation of

[Traduction]

dans l'exercice de ses fonctions, suit consciencieusement les lignes directrices établies peut être raisonnablement assuré qu'il ne fera pas l'objet de poursuites.

Je vais maintenant vous parler des lignes directrices. Il en existe deux types, soit les lignes directrices théoriques et les lignes directrices pratiques. Je vais d'abord parler des lignes directrices théoriques. L'euthanasie est essentiellement une option mettant en cause l'autonomie du patient. À ce titre, l'euthanasie doit être volontaire aux Pays-Bas. Au départ, c'est le patient qui formule une demande mûrement réfléchie et déterminée.

Deuxièmement, le patient doit avoir l'information dont il a besoin au sujet de son état de santé, du pronostic et des divers traitements possibles.

Troisièmement, les souffrances du patient doivent être intolérables et irréversibles, bien qu'il ne soit pas nécessaire qu'il soit en phase terminale. Dans le passé, cette ligne directrice était mal comprise, mais elle est aujourd'hui beaucoup plus claire.

Quatrièmement, il ne doit pas y avoir d'autres possibilités raisonnables de soulager les souffrances du patient, possibilités qui doivent aussi être acceptables pour celui-ci. Cet aspect est très délicat. Lorsqu'il existe d'autres possibilités raisonnables de traitement, en général, le médecin n'acquiescera pas à la demande du patient.

Je vais à présent parler des lignes directrices pratiques. Premièrement, l'euthanasie ne peut être pratiquée que par un médecin. Il est important qu'il y ait une possibilité de choix. À l'heure actuelle, aux Pays-Bas, cette possibilité existe sans conteste. Deuxièmement, le médecin doit consulter un autre médecin ou un spécialiste dont le jugement doit être indépendant. Cela aussi est important. L'euthanasie ne devrait jamais relever de la décision d'une seule personne, quelle que soit la situation.

Troisièmement, le médecin doit faire preuve de diligence raisonnable en examinant et en vérifiant la situation du patient, ainsi que lorsqu'il pratique l'euthanasie elle-même.

Quatrièmement, le cas doit être documenté par écrit. Cela est important du point de vue de la preuve et des vérifications ultérieures.

La dernière ligne directrice pratique est qu'il ne faut pas que le décès soit signalé au médecin légiste comme étant une mort naturelle. Il doit être clair que le médecin doit faire preuve de franchise. Cela est un des problèmes du système. Toutefois, un nombre croissant de médecins déclarent franchement qu'ils pratiquent l'euthanasie. Je soulignerai que dans notre système, il est de première importance que nous sachions ce qui se passe. Quand nous parlons de pentes dangereuses, comme vous l'avez fait cet après-midi, le premier problème se pose lorsque toute la lumière nécessaire ne peut être faite sur une situation. Cela est important. Dans un grand nombre de pays, et au Canada aussi, je suppose, la régression d'un patient se passe exactement de la même façon qu'aux Pays-Bas, mais dans la mesure où la lumière ne peut être faite sur la situation, cela est dangereux.

Aux Pays-Bas, nous essayons de convaincre les médecins de faire preuve d'une transparence totale. Cela est notre priorité absolue, mais même là nous connaissons l'échec. Cela est

[Texte]

what we call consumerism or medical means, or whatever health care system you would have, it is important that a physician reject life-ending decisions. We are trying very hard to persuade the doctors to report their cases. In this respect, we are somewhat farther along than a number of other countries, although I am not sure whether we are in all respects.

Let me explain the grounds on which the Supreme Court gave its landmark ruling on euthanasia in 1984, 10 years ago. Why did that court accept a plea that the physician had justifiably acted in a state of medical necessity and therefore should be acquitted? The Supreme Court considered that a physician who is confronted with a patient who suffers unbearably and repeatedly requests to end suffering by euthanasia has a conflict of duties that under certain circumstances cannot be avoided. He cannot simply go home and say, "Well, I didn't hear that request." If this kind of request is put to him, he must pay attention to it, even if it is not normal for him.

This conflict of duty involves both the obligation on a physician to relieve intolerable suffering and his duty to preserve human life. These moral obligations are embodied in what I would call two constitutional principles: the principle of respect for the human person and the principle of respect for human life. The Supreme Court held that when those two principles cannot be reconciled, the physician may, under very strict conditions indeed, and on explicit and persistent request of the patient, perform euthanasia. In doing so, he gives preference to the principle of mercy and respect for the human person.

Why is there this plea of medical necessity? The most characteristic aspect of the physician's situation is that he simply cannot escape this conflict. He cannot run away as if he had not heard the request at all. He remains responsible for providing care to his patient one way or another. What we are talking about is medicine. The process of dying comes within the scope of medicine as well. For centuries, we have known that relieving suffering and trying to avoid suffering are the main goals of medicine, and this does not exclude the process of dying. Most of us believe that the process of dying is within that scope of medicine.

Although we acknowledge that the sanctity of human life is at stake here, when we have to choose between respect for the human person and respect for human life, it is not an easy choice. That is why we have been struggling with this issue for 10 years. The factual situation of the physician fits the legal concept in our system of the state of medical necessity, and therefore a physician might be justified legally when he chooses to comply with a patient's wishes, but under very strict conditions that are to be checked. Sometimes, indeed, respect for a human person may just prevail above respect for human life.

Let me conclude with one more remark. In my personal opinion, euthanasia as such in Holland has been built on two principles: First, the principle of mercy, a latent Christian

[Translation]

important, car pour le consommateur ou l'utilisateur de soins de santé, ou quelle que soit la façon dont on perçoit le système de santé, il est important que le médecin ne prenne pas de décisions visant à mettre fin à la vie. Nous nous employons de notre mieux à convaincre les médecins de faire état au grand jour des situations auxquelles ils sont confrontés. À cet égard, nous sommes un peu en avance par rapport à certains pays, bien que je ne sois pas certain que ce soit dans tous les domaines.

Permettez-moi d'expliquer les motifs à l'origine de la décision marquante rendue en matière d'euthanasie par la Cour de cassation en 1984, soit il y a dix ans. Pourquoi la cour a-t-elle accepté l'argument voulant que le médecin ait agi de façon justifiée et en état de nécessité médicale et qu'il fallait donc qu'il soit acquitté? La Cour de cassation a estimé que le médecin qui soigne un patient qui souffre de façon intolérable et qui lui demande constamment de mettre fin à ses souffrances en recourant à l'euthanasie est en conflit de devoirs et que dans certaines circonstances, il se doit de trancher dans ce conflit. Il ne peut se détourner de son patient en prétendant ne pas avoir entendu sa requête. Si une telle requête lui est présentée, il doit la prendre en compte, même si cela n'est pas normal pour lui.

Dans le conflit de devoirs, s'opposent l'obligation pour le médecin de soulager des souffrances intolérables et celle de préserver la vie. Ces obligations morales font partie de ce que j'appellerais deux principes constitutionnels: le principe de respect de la personne et le principe de respect de la vie. La Cour de cassation a soutenu que lorsque ces deux principes entrent en contradiction, le médecin peut, dans des conditions bien précises et à la demande explicite et persistante du patient, pratiquer l'euthanasie. En agissant ainsi, il donne préséance au principe de compassion et de respect de la personne.

Qu'est-ce qui justifie d'invoquer l'état de nécessité médicale? L'aspect le plus caractéristique de la situation du médecin est qu'il ne peut éviter ce conflit. Il ne peut se détourner de son patient comme s'il n'avait pas du tout entendu sa demande. Il conserve la responsabilité de soigner son patient, d'une façon ou d'une autre. C'est de la médecine qu'il s'agit en fait. La mort fait aussi partie du champ de la médecine. Pendant des siècles, nous avons pensé que soulager la souffrance et essayer de l'éviter constituaient le principal objectif de la médecine, ce qui n'exclut pas la mort. La plupart d'entre nous estimons que la mort fait partie du champ de la médecine.

Bien que nous soyons conscients que le caractère sacré de la vie humaine soit en cause, il n'est pas facile de choisir entre le respect de la personne et le respect de la vie. C'est pourquoi nous essayons depuis dix ans de trancher la question sans y parvenir. En fait, la situation du médecin s'intègre au concept de l'état de nécessité médicale prévu dans notre système juridique, ce qui fait qu'il peut être justifié, sur le plan juridique, de choisir de répondre à la requête d'un patient, mais dans des conditions très précises et nécessitant d'être vérifiées. Il est vrai parfois que le respect de la personne a préséance sur le respect de la vie.

Je terminerai par une autre observation. Selon moi, aux Pays-Bas, l'euthanasie repose sur deux principes, soit le principe de la compassion, qui est un principe chrétien sous-jacent très

[Text]

principle and a very important principle. Second, the principle of the autonomy of a patient at the end of his life. It is his life and it is his request. For that reason, euthanasia in the Netherlands is strictly understood by definition as a choice. It is understood by definition to mean voluntary euthanasia. It stems from the patient's rights in the end. It stems from autonomy. Mercy is not an effectual complement to this.

In the very few cases in Holland where the free request was not explicitly clear, the physicians were sentenced to imprisonment on probation. Although it was quite clear that the intentions were good intentions, these physicians could not give evidence to the court that euthanasia had been performed at the patient's urgent request; that is, at the patient's initiative, not the doctor's initiative.

You have to analyze what I would call the physician-centred issue of futile medical treatment. The principle of patient autonomy at the end of his life is crucial in Holland and it must be closely observed by the physician. It is similar to a situation of refusal of treatment or withholding of consent in Canada, rights which are constitutionally guarded. These concepts have been based on this very same principle of autonomy, and it even applies in the Rodriguez case. In most countries, a physician is not allowed to treat without consent, even if this results in the death of the patient. In the Netherlands, euthanasia has been based on this very principle, autonomy next to mercy.

It is important to emphasize that no physician can ever be obliged to perform euthanasia. He may be legally permitted to perform euthanasia, but he can never be obliged by his patient. If the physician refuses, he is obliged and there is a duty upon him to hand the patient over with due care to a colleague-physician who may or may not have another position on the matter. However, he should not simply ignore the patient's wish.

Senator Beaudoin: Thank you very much for your excellent presentation. You say that since the Supreme Court decision 10 years ago, everything is based on medical necessity which in itself is based on respect for the human person and respect for human life. When we cannot reconcile the two, the court recognizes that it is a valid defence to euthanasia.

Who has the burden of evidence? Is it the district attorney or what we call the Crown attorney, or is it the doctor?

In our system, because of our Charter of Rights and the presumption of innocence, we are presumed not guilty to start with. It is up to the Crown, or the district attorney in the United States, to prove there was criminal intent. What is the case in your country?

Mr. Sutorius: The same principle applies in Holland. In general, the public prosecutor has the burden of evidence with respect to whom he accuses of a crime.

[Traduction]

important, et le principe d'autonomie du patient à la fin de sa vie. C'est de la vie du patient et de sa demande qu'il s'agit. Pour cette raison, aux Pays-Bas, l'euthanasie est par définition strictement perçue comme un choix. Par définition aussi, l'euthanasie est perçue comme étant volontaire. Elle relève des droits que le patient a à la fin de sa vie. Elle relève de l'autonomie. La compassion n'est pas un complément de l'euthanasie.

Aux Pays-Bas, dans les quelques cas où il n'a pas été établi explicitement que le patient avait librement choisi l'euthanasie, les médecins ont été condamnés à l'emprisonnement sous probation. Même s'il était clair que les médecins avaient agi de bonne foi, ils n'ont pu fournir à la cour la preuve que l'euthanasie avait été pratiquée à la demande pressante du client, c'est-à-dire à l'initiative du patient et non pas à leur propre initiative.

Il faut examiner le problème qui repose sur les épaules du médecin lorsqu'un traitement médical est devenu inutile. Le principe de l'autonomie du patient à la fin de sa vie est fondamental aux Pays-Bas et le médecin doit s'y conformer en tous points. C'est comme le droit de refuser un traitement ou de refuser son consentement, qui est au Canada un droit garanti par la Constitution. Ces concepts sont fondés sur le principe de l'autonomie, qui s'applique même dans le cas de Sue Rodriguez. Dans la plupart des pays, le médecin n'a pas le droit de soigner un patient sans le consentement de celui-ci, même si cela doit entraîner sa mort. Aux Pays-Bas, l'euthanasie repose sur ce principe même, soit que l'autonomie passe avant la compassion.

Il importe de souligner qu'aucun médecin ne peut être tenu d'euthanasier une personne. Il peut y être autorisé légalement mais ne jamais y être forcé par son patient. Si le médecin refuse, il a le devoir d'adresser son patient, avec la diligence voulue, à un autre médecin qui pourra ou non avoir une opinion différente sur la question. Toutefois, le médecin ne peut se contenter de faire la sourde oreille à la demande d'un patient.

Le sénateur Beaudoin: Merci beaucoup de votre excellent exposé. Vous dites que depuis la décision rendue par la Cour de cassation il y a 10 ans, en matière d'euthanasie, tout est fondé sur la nécessité médicale qui, en soi, repose sur le respect de la personne et le respect de la vie. Quand les deux entrent en contradiction, la cour reconnaît que l'euthanasie est défendable.

À qui appartient le fardeau de la preuve? Est-ce au procureur du gouvernement ou à ce que nous appelons le procureur de la Couronne ou est-ce au médecin?

Dans notre système, en raison de la Charte des droits et de la présomption d'innocence, la personne est au départ présumée non coupable. Il appartient à la Couronne, ou au procureur de district aux États-Unis, de prouver que l'accusé avait des intentions criminelles. Comment les choses se passent-elles dans votre pays?

M. Sutorius: C'est le même principe qui s'applique aux Pays-Bas. En général, le ministère public a le fardeau de la preuve à l'égard des personnes contre qui il porte des accusations.

[Texte]

As to euthanasia, it is the other way around. Euthanasia remains an exception. It remains a medical measure of last resort. I would like it to be otherwise, but in our system it is not.

There are additional notions with respect to it, but they are too technical. The burden of evidence is, in general, on the physician. Indeed, in his case he must be justified to do so. That is one of the problems with which our physicians struggle.

Senator Beaudoin: With respect to consent, the initiative should come from the patient. By law, it is still a crime; but if you want to establish that you have not committed the crime, then you have the burden of evidence based on medical necessity. It is always the same. In your country, your district attorney has a strong discretion. That is the case in every province in Canada. The Attorney General for each province, or a substitute, has a strong discretion. Hence, it is not too different in that area.

Is there such a thing in your system as a ruling in advance from the court? Can the court give an opinion?

Mr. Sutorius: Yes. But that brings us outside the scope of criminal law. There is a possibility, indeed, to ask for a judicial verdict, a judicial ruling, about what is the law. However, it seems — and this is different from your system — that judges are much more reticent to grant the possibility to end life on the part of a physician and put it in a ruling. As it happens in Holland, it is easier subsequently to review what happened and whether it was justified or not.

Let me explain to you one case. As defence counsel, I tried to get a judicial verdict beforehand. It involved the case of an irreversible comatose patient. She was 40 or 50 years old. I asked for a verdict in which the judges would say, "Yes, this has become futile. You may stop the treatment," or, perhaps, "You may end active treatment." The judges would not do so. Afterward, when the physicians did end the life in a passive way, after having consulted many experts, it was brought back before the court by pro-life groups and not by me.

Again, the court said that it was okay, that what the physicians did was act along the lines of what we call "professional standards". They did, indeed, act in accordance with what we call medical rules. Artificial feeding and nutrition was stopped. I gather that in the United States and Canada, as well as in Holland, this is regarded as medical treatment. However, when artificial feeding and nutrition was stopped and the result was death, it was allowed. This time, the judges took a more liberal view. First, they denied the possibility of allowing the physicians to proceed beforehand. Afterward, they acknowl-

[Translation]

En ce qui concerne l'euthanasie, c'est le contraire qui s'applique. L'euthanasie demeure une exception. C'est une mesure médicale de dernier recours. J'aimerais qu'il en soit autrement, mais notre système est ainsi fait.

Il existe d'autres notions concernant l'euthanasie, mais nous ne les aborderons pas parce qu'elles sont trop techniques. En général, le fardeau de la preuve incombe au médecin. En fait, il doit prouver qu'il avait raison d'agir comme il l'a fait. C'est un des problèmes auxquels les médecins de notre pays sont confrontés.

Le sénateur Beaudoin: En ce qui a trait au consentement, c'est au patient qu'il devrait appartenir de prendre l'initiative. En vertu de la loi, l'euthanasie demeure un crime; mais si le médecin veut établir qu'il n'est pas coupable, il lui appartient d'en fournir la preuve en se fondant sur la nécessité médicale. C'est toujours pareil. Dans votre pays, le procureur de district dispose d'un vaste pouvoir discrétionnaire. Cela est aussi le cas dans chaque province du Canada. Le procureur général de chaque province, ou son substitut, a un vaste pouvoir discrétionnaire. Donc, les choses ne sont pas trop différentes dans ce domaine.

Dans votre système, est-il possible à la cour d'établir une décision avant même les faits? La cour peut-elle donner une opinion?

M. Sutorius: Oui. Mais cela nous amène à l'extérieur du cadre du droit criminel. Il est possible, en effet, de demander un verdict judiciaire, une décision judiciaire, concernant l'incidence de la loi. Il semble toutefois (et cela est différent dans votre système) que les juges soient beaucoup plus réticents à permettre au médecin de mettre fin à la vie d'un patient et de le formuler dans le cadre d'une décision. Aux Pays-Bas, il est plus facile après coup d'examiner les faits et de déterminer si l'intervention du médecin était justifiée ou non.

J'aimerais vous expliquer un cas précis. À titre d'avocat de la défense, j'ai essayé d'obtenir un verdict de la Couronne avant les faits. C'était dans le cas d'une patiente qui était entrée dans un coma irréversible. Elle avait 40 ou 50 ans. J'ai demandé un verdict dans lequel les juges auraient dit: «Oui, il est devenu inutile de soigner cette personne. Vous pouvez mettre fin au traitement» ou peut-être «Vous pouvez mettre fin au traitement actif». Mais les juges n'ont pas voulu acquiescer à ma demande. Après coup, quand les médecins ont mis fin à la vie de la patiente de façon passive, après avoir consulté de nombreux experts, ce n'est pas moi mais les groupes pro-vie qui ont amené l'affaire devant les tribunaux.

Encore une fois, la cour a déclaré que l'euthanasie était justifiée et que les médecins avaient respecté ce que nous appellerions les «normes de la profession». Les médecins ont en effet suivi ce que nous appelons les règles de la médecine. Les médecins ont mis fin à l'alimentation artificielle de la patiente. Je suppose qu'aux États-Unis et au Canada, tout comme aux Pays-Bas, cela est considéré comme un traitement médical. Toutefois, quand les médecins ont mis fin à l'alimentation artificielle, ce qui a eu pour résultat d'entraîner la mort de la patiente, les tribunaux ont reconnu qu'ils avaient eu raison d'agir ainsi. Cette fois, les juges

[Text]

edged that the medical treatment was justified. It was a life-ending decision, after all.

You also said something about consenting or not consenting to euthanasia. I object to the word "consent". It should be the "initiative" of the patient. It should not be his "consent". It should, perhaps, be the consent of the doctor, but it should be at the request, the initiative of the patient. That is what euthanasia is all about.

A physician cannot grant or withhold consent. The principle of informed consent does not apply in the sense that a doctor says to a patient, "Well, it's time now for euthanasia. Do you consent?" It is the request of the patient that matters in Holland. The physician is emotionally burdened with the request and must decide how he will handle the request. He will also be anxious about what will happen in terms of legal procedures. It is not easy for a physician to perform euthanasia.

Senator Beaudoin: In terms of the medical necessity argument, can it be found in the written law of Holland or only in your jurisprudence? If it is the latter then, of course, the court may change its decision.

Mr. Sutorius: One of our great frustrations is that what you are doing now, our parliament did not do. It is the judiciary that set down substantive rules concerning what physicians may and may not do. Some procedural law was enacted, but there are no substantive norms. It could be that our supreme court will change its vision.

On the other hand, our parliament explicitly agreed that it would follow the rulings of our judiciary. I believe that that gives reasonable certainty for physicians, so that they go free as long as they fulfil the procedural and substantive guidelines. There is always the possibility that some prosecutor will find new principles and, although the physician might have done it carefully, will want to have him stand trial. That is our problem.

The Chairman: You said that your parliament has agreed that it would not overturn or change judicial decisions. Was that an agreement or is that part of your Constitutional tradition? Also, does it just apply in these cases of euthanasia?

Mr. Sutorius: That is a good question.

It is not really a tradition. When we talk about hotly debated issues, we have a certain political constellation in Holland that does not make it easy to reach consensus on issues of principle. In Holland, we are sometimes very pragmatic. We have a curious combination of pragmatism and principality, and here the pragmatism wins. We say things like, "We will see how it goes. Let us check it carefully. Let us guard it carefully. Let us try to

[Traduction]

ont adopté une optique plus libérale. Pour commencer, ils ont refusé de permettre d'avance au médecin de pratiquer l'euthanasie. Après les faits, ils ont reconnu que le traitement médical était justifié. Il s'agissait après tout d'une décision de mettre fin à la vie.

Vous avez aussi parlé de consentement ou de non-consentement à l'euthanasie. Je ne trouve pas que le terme «consentement» est approprié. On devrait parler d'*«initiative»* de la part du patient et non pas de «consentement». On devrait peut-être parler de consentement dans le cas du médecin, qui, lui, devrait agir à l'initiative du patient. C'est cela en fait l'euthanasie.

Un médecin ne peut accorder ou refuser de consentement. Le principe de consentement éclairé ne s'applique pas dans le sens que le médecin dit à son patient: «Eh bien, il est maintenant temps de vous euthanasier. Y consentez-vous?» C'est la demande du patient qui importe aux Pays-Bas. Il appartient au médecin d'assumer le fardeau émotionnel de la demande de son patient et de décider de la réponse qu'il va y donner. Le médecin s'inquiétera aussi des conséquences juridiques que son intervention pourrait entraîner. Il n'est pas facile pour un médecin de pratiquer l'euthanasie.

Le sénateur Beaudoin: En ce qui concerne l'argument de la nécessité médicale, le principe est-il inscrit dans la loi aux Pays-Bas ou est-il strictement affaire de jurisprudence? Si c'est dans la jurisprudence, la cour peut, à l'évidence, modifier sa décision.

M. Sutorius: Une de nos grandes frustrations est que vous faites en ce moment ce que notre Parlement n'a pas fait. C'est le système judiciaire qui a établi les règles de fond concernant ce que les médecins peuvent et ne peuvent pas faire. Des lois visant l'aspect pratique de la question ont été adoptées, mais il n'existe pas de normes quant à la forme. Il est possible que la Cour de cassation de notre pays change son point de vue.

Par ailleurs, le Parlement a explicitement accepté de suivre les décisions qui seraient prises par les autorités judiciaires. Je pense que cela donne aux médecins une certitude raisonnable, leur permettant d'agir en toute liberté dans la mesure où ils respectent les lignes directrices théoriques et pratiques. Il est toujours possible qu'un procureur découvre de nouveaux principes et qu'il intente un procès au médecin, même si celui-ci a procédé avec beaucoup de prudence. Voilà le problème.

La présidente: Vous avez dit que votre Parlement avait accepté de ne pas renverser ou modifier les décisions prises par les autorités judiciaires. S'agissait-il d'une simple entente ou si cela s'inscrit dans la tradition constitutionnelle de votre pays? En outre, cela s'applique-t-il seulement aux cas d'euthanasie?

M. Sutorius: C'est une bonne question.

Ce n'est pas réellement une tradition. Lorsque des questions controversées sont discutées, il est difficile, en raison de l'extrême diversité politique de notre pays, d'obtenir un consensus sur des questions de principe. Aux Pays-Bas, nous sommes parfois très pragmatiques. Nous réunissons une curieuse combinaison de pragmatisme et de principes, et là c'est le pragmatisme qui l'emporte. Nous disons par exemple: «Voyons comment les

[Texte]

seduce and tempt the physicians to come out in the open to prevent the slippery slope, and then see in the end whether we have new legislation." To this point, we only have the old criminal code. We must use it for verdicts and the rulings of our Supreme Court.

[Translation]

choses évoluent. Surveillons la situation de près. Faisons attention de bien la contrôler. Essayons d'inciter les médecins à parler ouvertement de leurs interventions en matière d'euthanasie pour éviter de s'engager sur des pentes dangereuses et voyons au bout du compte s'il convient ou non d'adopter de nouvelles lois». Pour l'instant, nous n'avons que l'ancien Code criminel. Les tribunaux doivent s'y référer pour les verdicts, et la Cour de cassation pour ses décisions.

Le sénateur Keon: Lorsque vous avez cité les critères permettant de pratiquer l'euthanasie, vous avez dit qu'on pouvait y recourir lorsque le patient ressentait une souffrance intolérable mais qu'il n'était pas nécessaire qu'il soit en phase terminale de sa maladie. Est-ce que vous ou vos collègues médecins pourriez nous donner des exemples de patients qui se situeraient dans cette catégorie?

M. Sutorius: Vaudrait-il mieux que nous terminions nos exposés avant de répondre à cette question?

La présidente: Ça va.

M. Leenen: M. Meijers a donné une opinion écrite au sujet de l'affaire *Chabot* qui a été entendue en Cour de cassation et dans laquelle M. Sutorius était avocat de la défense. Je suis le scientifique qui est intervenu entre les deux.

Dans l'affaire *Chabot*, une dame demandait un suicide assisté, ce qui est pratiquement la même chose que l'euthanasie aux Pays-Bas. Cette personne faisait une dépression parce qu'un de ses fils s'était suicidé et que l'autre était mort du cancer. Son mariage s'était soldé par un divorce. C'était une situation bien triste. Elle avait demandé au psychiatre qui la soignait d'avoir un suicide assisté. Il est important de souligner que le psychiatre en question était très hésitant. Il a consulté environ sept autres psychiatres et tous étaient d'avis, à quelques détails près, que la seule façon de régler le problème et de mettre fin aux souffrances de la patiente était de lui permettre d'avoir un suicide assisté.

Une chose dont il faut se souvenir, et qui a eu de l'importance dans la décision de la Cour de cassation, c'est que les consultants n'avaient pas examiné la patiente. Ce facteur a eu un impact très important dans la décision de la Cour de cassation.

Il existe quatre facteurs importants dans la décision de la Cour de cassation dans cette affaire. Le premier est la possibilité de répondre à la demande d'un malade psychiatrique. Ce facteur n'était pas nécessairement en cause, car les spécialistes divergeaient d'opinion quant à savoir s'il s'agissait d'une malade psychiatrique ou non. La Cour de cassation décida néanmoins qu'il s'agissait bien d'une malade psychiatrique.

Le deuxième facteur est de savoir ce qu'il faut faire quand une personne n'est pas malade du point de vue psychiatrique, mais qu'elle souffre énormément sur le plan psychologique. Il est possible de souffrir sans être malade.

Le troisième facteur est celui des exigences spéciales de la Cour de cassation en matière de suicide assisté dans les cas impliquant un malade psychiatrique qui souffre énormément du point de vue psychologique.

Mr. Sutorius: Would it be more useful to have us finish our presentations before we answer that question?

The Chairman: That would be fine.

Mr. Leenen: Mr. Meijers wrote an opinion about the *Chabot* case before the Supreme Court and Mr. Sutorius was defence counsel. I am the scientist in between.

The *Chabot* case involves a lady who asked for assisted suicide which, in such cases, is nearly the same as euthanasia in the Netherlands. The lady was depressed because one of her sons killed himself and the other died of cancer. Her marriage ended in divorce. It was a sad situation. The psychiatrist who treated her was confronted with her request for assisted suicide. It is important to stress that the psychiatrist was very hesitant. He consulted approximately seven psychiatrists about the case, and all of them were of the opinion, with some modification, that the only way to solve the problem and the suffering of the patient was to give her the assisted suicide.

One thing to keep in mind, which was an important point in the decision of the Supreme Court, is that these consultants did not examine the lady themselves. In the Supreme Court decision, that issue was a very important point.

There are four important points in this decision of the Supreme Court. The first one is the possibility of complying with the request of a psychiatric patient. That was not necessarily the case here because there was some discussion about whether or not she was a psychiatric patient. The Supreme Court nevertheless decided that she was a psychiatric patient.

The second point is what should be done when the person is not a psychiatric patient, but may be mentally suffering in a severe manner. It is possible to suffer without being a patient.

The third point is the special requirements of the Supreme Court for assisted suicide in cases involving a psychiatric patient who is severely mentally suffering.

[Text]

The fourth point is the question of imminent death, the phase of dying. There was extended discussion under the former minister of justice who was of the opinion that imminent death was one of the criteria. In the literature, it was said that this was not a requirement of the Supreme Court. The minister of justice then relied on the 1988 decision of the Supreme Court and it was interpreted in a special way. The Supreme Court decided in this case that the imminent-death phase of dying was not required for the appeal on necessity for euthanasia.

The Supreme Court accepted the argument that psychiatric patients who were able to make up their mind, which is very important, are not excluded from assisted suicide. This was a point which was debated in the Netherlands.

Mr. Meijers and I were members of the state committee on euthanasia. The majority of that committee was in favour of allowing competent psychiatric patients to make the decision to end their life. Four members of our state committee were opposed to this. Afterwards, the debate continued as to whether or not it is allowable for psychiatric patients to be given assisted suicide.

In 1993, the Royal Dutch Medical Society released a report on this matter. It said that it is more difficult when the patient is a psychiatric patient than the normal consultation or other medical patients in general. The difficulty is whether or not a psychiatric patient can deal with such an important decision.

In my opinion, and in that of Mr. Meijers and the state committee, it is possible, but you have to be very careful because if the wish to end life results from a psychiatric disease, then you have to treat the disease and not end the life. It is always difficult to assess. Nevertheless, the Supreme Court did not exclude that fact, but rather mentioned three times in the decision that it was very important to be cautious. Such a warning is rather exceptional from the Supreme Court to the doctors. There are circumstances in which a psychiatric patient is able to make a competent decision on assisted suicide, and then it is not to be included. That is the first category.

The second category is the category of the persons who are not patients but who suffer severely. There was discussion about whether the lady was a psychiatric patient in the *Chabot* case. I was a bit involved in that case. In my opinion, she was not a psychiatric patient. This is debatable. She was depressed according to the DSM3.

The Supreme Court could not decide whether or not the lady was a psychiatric patient because it was not clear from the decisions of the Court of Appeals and the first court, so they took the safe route and it included persons who suffer severely, but are

[Traduction]

Le quatrième facteur est la question de l'imminence du décès. De multiples discussions ont eu lieu à cet égard lorsque l'ancien ministre de la Justice, qui était d'avis que l'imminence du décès était un des facteurs à considérer, était en fonction. Dans la littérature, il a été dit que cela n'était pas une exigence de la Cour de cassation. Le ministre de la Justice s'est donc appuyé sur une décision rendue en 1988 par la Cour de cassation en l'interprétant d'une manière spéciale. La Cour de cassation a décidé dans cette affaire que l'imminence du décès n'était pas un préalable pour que l'euthanasie soit considérée comme étant nécessaire.

La Cour de cassation a accepté l'argument voulant que les malades psychiatriques en mesure de prendre eux-mêmes une décision d'une telle importance, aient droit au suicide assisté. Cela est une question qui a fait l'objet de nombreux débats aux Pays-Bas.

M. Meijers et moi-même étions membres du comité gouvernemental qui a étudié l'euthanasie. La majorité des membres du comité étaient d'avis qu'il fallait autoriser les malades psychiatriques en mesure de le faire à prendre la décision de mettre fin à leurs jours. Quatre membres du comité gouvernemental étaient opposés à ce point de vue. Après coup, le débat s'est poursuivi à savoir s'il fallait autoriser ou non les malades psychiatriques à bénéficier du suicide assisté.

En 1993, l'Association médicale des Pays-Bas a publié un rapport sur la question. Les auteurs du rapport reconnaissaient que les choses étaient plus compliquées quand le patient était un malade psychiatrique que lorsqu'il s'agissait d'un simple patient venant consulter un médecin ou d'un autre type de patient. La difficulté consiste à savoir si le malade psychiatrique peut ou non prendre une décision d'une telle importance.

À mon avis, et selon M. Meijers et le comité gouvernemental, il est possible pour un malade psychiatrique de prendre une décision de cette nature; il faut toutefois faire très attention car le désir de mourir peut résulter d'une maladie psychiatrique et il faut à ce moment-là soigner la maladie et non mettre fin à la vie du patient. C'est une situation toujours difficile à évaluer. Néanmoins, la Cour de cassation n'a pas exclu ce facteur, mais elle a indiqué à trois reprises dans sa décision qu'il était très important de faire preuve de prudence. Il est assez exceptionnel que la Cour de cassation fasse de telles mises en garde aux médecins. Il y a des situations où un malade psychiatrique est en mesure de prendre une décision éclairée au sujet du suicide assisté et la loi n'a donc pas besoin de prévoir de tels cas. Voilà pour la première catégorie.

La deuxième catégorie est celle des personnes qui ne sont pas malades mais qui souffrent énormément. On s'est interrogé à savoir si la dame en cause dans l'affaire *Chabot* était ou non une malade psychiatrique. J'ai quelque peu participé à cette affaire. À mon avis, il ne s'agissait pas d'une malade psychiatrique. Cela est discutable. Selon la norme DSM3, il s'agissait d'une personne en dépression.

La Cour de cassation n'a pas pu décider si la dame en question était une malade psychiatrique ou non, car cela n'était pas clair dans les décisions rendues par la Cour d'appel et le tribunal de première instance qui ont entendu l'affaire; la Cour de cassation a

[Texte]

not psychiatric patients. That is the guidance which was given by the Supreme Court, because there were some decisions which interpreted existing laws.

Could the Supreme Court exclude the type of person who was suffering severely from necessity in the case of assisted suicide? In my opinion, legally they could not, because necessity is an exception for discussing the penal code, and then you are not allowed a defence on the case. The Supreme Court says it will not exclude persons who are severely mentally suffering from assisted suicide. However, subsequently, they applied the same rules from psychiatric patients to this category. They included this category in their ruling, but they applied the same rules, which is important.

Assisted suicide to non-somatic, non-psychiatric patients is not a debate in the Netherlands. There is debate about people ending their life because they are sad, but the euthanasia debate always deals with patients. This is a new dimension and it is important to have it in the ruling. In your translation of the *Chabot* case, you will see that the Supreme Court is reluctant to go into this category. They are restricting but will not exclude it.

The third question is the criteria. The Supreme Court said explicitly that in the case of psychiatric patients and persons suffering, then all criteria for euthanasia and assisted suicide apply without exception. What did they do? They added special requirements for psychiatric patients and category of persons. Discussions were held by a state committee and there was general debate. The concern was how a psychiatric patient or a patient with severe mental suffering is able to make the decision to have assisted suicide. The Supreme Court then said that another doctor, in this case a psychiatrist, must to be consulted.

This is normal for somatic patients. However, in the former rulings of the Supreme Court, exceptions were made when other doctors were not consulted. In this instance, the court said that exceptions to this rule are not to be made with psychiatric patients. If a doctor has a psychiatric patient, he must always consult another psychiatrist. No exceptions to the rules are possible.

Next, that consultant must personally examine the patient. In the consultation of somatic patients, the aim is to include a doctor in that situation. The patient is taken out of the situation and has to answer all questions. It is under the control of the doctor.

[Translation]

donc décidé de ne pas prendre de risques et de tenir pour acquis que la loi englobe les personnes qui souffrent énormément sans être des malades psychiatriques. Telle fut l'orientation donnée par la Cour de cassation, car il y avait des décisions qui interprétaient les lois existantes.

La Cour de cassation pouvait-elle exclure de la nécessité, dans le cas du suicide assisté, les personnes qui souffrent énormément? À mon avis, sur le plan juridique, elle ne le pouvait pas, car la nécessité est une manière exceptionnelle de discuter du Code pénal qui ne permet pas la défense. La Cour de cassation a déclaré qu'elle n'exclurait pas du suicide assisté les personnes qui souffrent énormément du point de vue psychologique. Toutefois, après coup, elle a appliqué dans cette catégorie les mêmes règles que pour les malades psychiatriques. Elle a inclus cette catégorie dans sa décision, mais elle a appliqué les mêmes règles, ce qui est important.

Aux Pays-Bas, il n'y a pas de débat sur le suicide assisté dans le cas de personnes qui ne sont pas des malades physiques ou psychiatriques. Le débat porte sur les personnes qui veulent mettre fin à leurs jours parce qu'elles sont malheureuses, mais le débat sur l'euthanasie porte toujours sur des personnes malades. Cela est une nouvelle dimension dont il est important de tenir compte dans les décisions. En étudiant la traduction de l'affaire *Chabot*, vous verrez que la Cour de cassation était réticente à envisager l'affaire sous cet angle. Elle a des restrictions concernant ces personnes, mais elle ne les exclut pas.

La troisième question est celle des critères. La Cour de cassation a dit de façon explicite que dans le cas des malades psychiatriques et des personnes qui souffrent psychologiquement, tous les critères relatifs à l'euthanasie et au suicide assisté s'appliquaient sans exception. Qu'a-t-elle fait? Elle a ajouté des exigences spéciales pour les malades psychiatriques et une catégorie de personnes. Des discussions ont eu lieu au sein d'un comité gouvernemental et le débat s'est engagé dans la population en général. On se préoccupait de savoir comment un malade psychiatrique ou un patient éprouvant des souffrances psychologiques considérables pouvait être en mesure de prendre la décision d'avoir un suicide assisté. La Cour de cassation a alors déclaré qu'il fallait consulter un autre médecin, en l'occurrence un psychiatre.

C'est là une procédure normale pour les personnes atteintes de maladies physiques. Cependant, dans des décisions antérieures de la Cour de cassation, on avait fait des exceptions lorsque d'autres médecins n'avaient pas été consultés. Dans le cas qui nous intéresse, la cour a établi que cette règle ne devait souffrir aucune exception en ce qui concerne les malades psychiatriques. Dans le cas d'un malade psychiatrique, le médecin doit toujours consulter un autre psychiatre. Aucune exception à la règle n'est possible.

Ensuite, le consultant doit examiner personnellement le patient. Pour ce qui est des personnes souffrant de maladies physiques, le but de cette exigence est d'intégrer un médecin au processus décisionnel. Le patient n'est pas directement associé au processus, mais il doit répondre à toutes les questions qu'on lui pose. C'est le médecin qui dirige tout.

[Text]

With psychiatric patients, the Supreme Court said that that is not enough. The consultant must see and examine the patient him or herself, a fact which is very important. That is a new dimension in consultation procedure for the psychiatric patient and patients who are mentally suffering. In any case, there is no exception. The Supreme Court said that the consultant must see the patient him or herself.

The refusal of a patient to undergo medical treatment is a special requirement; it relates to the alternative. One of the requirements is that euthanasia and assisted suicide not to be administered if there is an alternative. In my opinion, the Supreme Court has always accepted implicitly that with somatic patients the alternative has to be followed. If the somatic patient refuses medical treatment, there is no consent.

This can result in the alternative not being present because the patient refused medical treatment, so the doctor is not allowed to treat the patient. There is no alternative to solve the problem and it is possible to give euthanasia or assisted suicide. That is normal. This is an exception, but we have some cases in the Netherlands from the lower courts in which the patient refused medical treatment and the courts accepted that an alternative did not exist because of the patient's refusal.

With psychiatric patients and patients who are mentally suffering, the Supreme Court said that the refusal of the patient in principle does not count. The patient has to accept treatment, if the treatment is available. The grounds for this are legally very strong. The psychiatric patient is not allowed to refuse consent to medical treatment. There is an important deviation of the normal rule of consent.

The Supreme Court set two safeguards on the side of consultation and on the side of refusal of the patient to be sure that a decision of the doctor and the consultant together is taken according to the rules, and to avoid the situation whereby patients who are not able to make up their minds get suicide. That is the core of the *Chabot* case.

There is also a decision concerning imminent death, but I have already told you about that. It was a general ruling and involved a discussion with the former Minister of Justice. He has since left and it is no longer important because everyone in the medical and legal profession has stated that imminent death was not a requirement. The former Minister of Justice held the opinion that imminent death was a requirement, but the Supreme Court held that the minister was wrong. That is the end of the legal discussion.

Senator Beaudoin: What do you call deviation of the rule of the patient's consent?

Mr. Leenen: Normally in Canada — and I know this as a result of your other Senate committee — a patient has to give consent to medical treatment. If a patient who is mentally

[Traduction]

En ce qui concerne les malades psychiatriques, la Cour de cassation a jugé que cette exigence n'était pas suffisante. Le consultant doit voir et examiner le patient lui-même, élément qui est très important. C'est là un fait nouveau dans le processus de consultation concernant le malade psychiatrique et le malade qui souffre psychologiquement. Dans un cas comme dans l'autre, il n'y a pas d'exception. La Cour de cassation a déclaré que le consultant devait voir le patient lui-même.

Le refus du patient d'accepter un traitement médical constitue une exigence particulière mettant en cause le traitement de rechange. L'une des exigences, c'est que l'on ne doit pas procéder à l'euthanasie ou au suicide assisté s'il existe un traitement de rechange. À mon avis, la Cour de cassation a toujours implicitement accepté qu'il fallait opter pour le traitement de rechange dans le cas des patients atteints d'une maladie physique. Si ces derniers refusent le traitement médical, alors, il n'y a pas consentement.

On ne peut donc plus alors parler de traitement de rechange parce que le patient refuse le traitement médical, si bien que le médecin n'est pas autorisé à le soigner. Il n'y a aucune solution au problème et il est possible de procéder alors à l'euthanasie ou au suicide assisté. C'est normal. C'est là une exception, mais aux Pays-Bas, les tribunaux de première instance ont entendu des causes dans lesquelles le patient refusait le traitement médical et ils ont reconnu qu'il n'y avait pas de solution de rechange compte tenu du refus du patient de se faire soigner.

En ce qui a trait aux malades psychiatriques et aux malades qui souffrent psychologiquement, la Cour de cassation a déclaré que le refus du patient en principe ne compte pas. Le patient doit accepter le traitement s'il en existe un. Les motifs d'une telle optique sont très solides sur le plan juridique. Le malade psychiatrique n'a pas le droit de refuser le traitement médical. C'est là un écart important par rapport à la règle normale de consentement.

La Cour de cassation a établi deux garanties en ce qui a trait à la consultation et au refus du patient pour s'assurer que le médecin et le consultant décident ensemble en fonction des règles établies, ainsi que pour éviter que des patients qui ne sont pas en mesure de prendre leurs propres décisions obtiennent le suicide assisté. C'est là l'élément charnière de l'affaire *Chabot*.

Il existe également une décision concernant l'imminence du décès, mais je vous en ai déjà parlé. Il s'agissait d'une décision générale qui avait dû être discutée avec l'ancien ministre de la Justice. Ce dernier n'est plus en poste et cette décision n'est plus importante parce que tant le corps médical que juridique a reconnu que l'imminence du décès n'était pas une exigence. L'ancien ministre de la Justice était d'avis contraire, mais la Cour de cassation a décrété que le ministre avait tort, ce qui a mis un terme aux discussions juridiques.

Le sénateur Beaudoin: Qu'est-ce que vous entendez par écart de la règle de consentement du patient?

M. Leenen: Habituellement au Canada (et je le sais pour avoir assisté aux délibérations de votre autre comité sénatorial) le patient doit consentir à recevoir un traitement médical. Si le

[Texte]

suffering severely wants assisted suicide but there is an alternative available, he is not allowed to refuse that alternative. If he refuses, he will not receive assisted suicide. It is an indirect intrusion upon the informed consent procedure.

Senator Beaudoin: The patient cannot refuse alternative treatment?

Mr. Leenen: He can refuse, but he will not receive assisted suicide.

The Chairman: Could Mr. Meijers or Mr. Sutorius comment on the *Chabot* case while we are discussing it?

Mr. Meijers: I will add a few remarks in addition to the excellent presentations that we have heard from our colleagues.

The first point concerns a question asked by Senator Beaudoin. He asked: Where is the burden of proof in the case of appeal on the defence of necessity? Mr. Sutorius stated that the burden of proof was on the shoulders of the public prosecution regarding the crime, but if abuse invokes the defence of necessity or another round of justification, it is then up to the accused to give the facts and figures that can support his claim or appeal on the ground of justification. There is a differentiation in the burden of proof between the public prosecutor and the accused in our case, or the physician. That is an important point.

Secondly, we spoke about the conflict of duties. What are the conflict of duties in Holland? Judgments such as the one in the *Chabot* case represent a classical remedy against the inflexibility of the law. In all systems, such a remedy against the harshness of the law is known. But what are the conflicts of duties with which a physician is confronted? The physician has a two-fold duty to his patient. Mr. Sutorius has mentioned the two aspects of this duty. First, there is the duty to be merciful when necessary and to respect the autonomy of the patient. That is one of the two duties of the physician. The other duty is to look after the interests and values protected by sections 293 and 294 of the Criminal Code. You have a text of those two sections.

Section 293 of the Dutch penal code states that anyone who takes the life of a person at the latter's unequivocal and serious request is liable to a prison term of up to 12 years. Section 294 states that he who intentionally incites another to commit suicide, assists him to do so or provides him with the means of doing so is liable, if the suicide takes place, to a prison term of a maximum of three years. The values protected by those sections are clear. The values concern respect for life and social values in society. It is important to know that one's life is protected by the law.

In 1973, the district court ruled that in such a conflict of duties the defence of necessity can be allowed, sustained, and protected so that a physician who opts for the autonomy of the patient can be justified in assisting in suicide as in the *Chabot* case.

[Translation]

patient qui souffre psychologiquement veut obtenir le suicide assisté mais qu'il existe une autre solution, il n'a pas le droit de refuser cette solution. S'il refuse, il n'aura pas droit au suicide assisté. C'est là une intrusion indirecte dans la procédure de consentement éclairé.

Le sénateur Beaudoin: Le patient ne peut refuser le traitement de rechange?

M. Leenen: Il peut refuser, mais il n'aura pas droit au suicide assisté.

La présidente: Est-ce que M. Meijers ou M. Sutorius pourraient faire des commentaires sur l'affaire *Chabot* pendant que nous en discutons?

M. Meijers: J'aimerais ajouter quelques remarques aux excellents exposés de nos collègues.

Le premier point concerne une question posée par le sénateur Beaudoin qui a demandé ceci: À qui appartient le fardeau de la preuve dans le cas d'un appel où la défense repose sur la nécessité? Monsieur Sutorius a déclaré que dans le cas d'un crime, le fardeau de la preuve incombe au ministère public, mais si on invoque la défense de nécessité ou une autre justification, il appartient alors à l'accusé d'exposer les faits et les chiffres qui puissent étayer sa demande ou son appel. Il faut établir une différence dans le fardeau de la preuve entre le ministère public et l'accusé dans notre cas, ou le médecin. C'est là un élément important.

Par ailleurs, nous avons parlé du conflit de devoirs. Qu'entend-on par cette expression aux Pays-Bas? Des jugements comme celui prononcé dans l'affaire *Chabot* constituent le remède classique au manque de souplesse de la loi. Tous les systèmes contiennent un tel remède. Mais quels sont les conflits de devoirs auxquels le médecin est confronté? Le médecin a deux devoirs à l'égard du patient. Monsieur Sutorius les a décrits. Premièrement, le médecin doit faire preuve de compassion quand cela est nécessaire et respecter l'autonomie du patient. C'est là un de ses deux devoirs. L'autre consiste à respecter les intérêts et les valeurs protégés par les articles 293 et 294 du Code criminel. Vous avez le texte de ces deux dispositions.

L'article 293 du Code pénal hollandais dispose que toute personne qui enlève la vie d'une autre personne à la demande non équivoque et sincère de cette dernière est passible d'un emprisonnement maximal de 12 ans. L'article 294 prévoit que toute personne qui incite intentionnellement une autre personne à se suicider, qui l'aide à ce faire ou lui en fournit les moyens est passible, si le suicide réussit, d'une peine d'emprisonnement maximale de trois ans. Les valeurs protégées par ces dispositions sont claires. Il s'agit du respect de la vie et des valeurs sociales. Il est important de savoir que la loi protège la vie des citoyens.

En 1973, la Cour de district a établi qu'en pareil conflit de devoirs, la défense de nécessité peut être acceptée, invoquée et protégée, si bien que le médecin qui décide d'opter pour l'autonomie du patient peut être justifié de l'aider à se suicider, comme cela a été le cas dans l'affaire *Chabot*.

[Text]

The criteria of the Royal Dutch Medical Association in the Netherlands has already been mentioned. There is a difference between the criteria and the conditions of necessity. The criteria are a much broader list of safeguards that must be maintained by physicians, but it is difficult to bind the defence of necessity to a condition. It is logically clear that the defence of necessity involves defending the case on its circumstances. That is one point of inconsistency in the Supreme Court judgment.

On the one hand, by saying that defence of necessity is a matter that you have to deal with in a concrete case, it is not possible to bind a successful claim on that defence, subject to certain conditions. In the case of a non-somatic patient, the Supreme Court has prescribed that a physician must call another colleague to examine the patient.

The Supreme Court ruled in this sense because of uncertainty in Holland. The Supreme Court had to deal with the problem that the legislators had not been able to cope with. The judge had to act as legislator. From that point of view, the Supreme Court was in the position to give some clear statements. The danger of all clear statements by a judge is that other cases are different. Not all cases in the future can be decided on the basis of the statements made now at the Supreme Court in the *Chabot* case.

Mr. Sutorius: The main problem in the *Chabot* case was whether it would be possible to have all the mental suffering and the somatic suffering in one category. That was an important point. In Holland, we finally agreed that suffering is always mental, even if it has a somatic source. Suffering is a mental process.

We also agreed that psychiatric suffering is much less physical, and the possibility of alternatives is more difficult to exclude. Everyone agreed in Holland thought we should not take the same route as we did with the somatological suffering.

The Supreme Court found itself caught in the principle of equality. Discrimination cannot be made between groups of patients, even if that group is defined. If you had been part of the psychiatric group and had to define a psychiatric patient, how would you have defined it? The principle of equality is one and then we talk about the principle of mercy. It was clear that suffering can be as exhaustive and unbearable when it has psychiatric roots, as when it is caused by terminal cancer. There was no reason to exclude those categories of sufferers requesting death.

The Supreme Court put up a frame with regard to psychiatric patients. When we do an appeal on a state of necessity, normally it is an individualized, concrete appeal which you could put up and which would not be categorically fulfilled. It is not

[Traduction]

Les critères de l'Association médicale des Pays-Bas ont déjà été exposés. Il existe une différence entre les critères et les conditions régissant la nécessité. Les critères constituent une liste beaucoup plus vaste de garanties qui doivent être respectées par les médecins, mais il est difficile de relier la défense de nécessité à une condition. Sur le plan de la logique, il ne fait aucun doute que la défense de nécessité implique d'invoquer les circonstances pour défendre sa cause. C'est là une incohérence dans le jugement de la Cour de cassation.

Par contre, en soutenant que la défense de nécessité est une question qu'il faut aborder dans une cause concrète, il n'est pas possible de lier une telle défense à une demande où on obtient gain de cause à certaines conditions. Dans le cas de la personne qui ne souffre pas d'une maladie physique, la Cour de cassation a disposé que le médecin doit demander à un autre collègue d'examiner le patient.

La Cour de cassation a adopté une décision en ce sens à cause de l'incertitude qui règne aux Pays-Bas. La Cour de cassation a été saisie d'un problème que le législateur n'avait pas été capable de régler. Le juge devait jouer le rôle du législateur. De ce point de vue, la Cour de cassation était en mesure de rendre des décisions claires. Le danger des décisions claires rendues par un juge, c'est que les autres causes sont différentes. On ne pourra pas décider à l'avenir de ce qu'il convient de faire dans toutes les autres causes en se basant sur les décisions qui ont été prises à la Cour de cassation dans l'affaire *Chabot*.

M. Sutorius: Le principal problème dans l'affaire *Chabot*, c'était de décider s'il était possible d'inclure dans la même catégorie toutes les personnes victimes de souffrances mentales et toutes les personnes affligées de souffrances physiques. C'est là un élément important. Aux Pays-Bas, nous avons fini par reconnaître que la souffrance est toujours mentale, même si sa source est physique. La souffrance est un processus mental.

Nous avons également reconnu que les souffrances psychiatriques sont beaucoup moins d'ordre physique, et que la possibilité d'un traitement de rechange est plus difficile à exclure. Tout le monde a convenu aux Pays-Bas que l'on ne devait pas adopter la même attitude qu'en ce qui concerne la souffrance physique.

La Cour de cassation s'est trouvée piégée par le principe de l'égalité. On ne peut faire de distinction entre des groupes de patients, même si les groupes sont définis. Si vous aviez fait partie du groupe des malades psychiatriques et que vous aviez eu à définir ce qu'est un malade psychiatrique, comment auriez-vous procédé? D'une part, il y a le principe d'égalité, d'autre part, le principe de la compassion. À l'évidence, la souffrance peut être aussi grande et insupportable lorsqu'elle est d'origine psychiatrique que lorsqu'elle est causée par un cancer terminal. Il n'y avait nullement lieu d'exclure les catégories de personnes qui souffrent et qui demandent à mourir.

La Cour de cassation a établi un cadre concernant les malades psychiatriques. Lorsqu'on interjette appel pour motif d'état de nécessité, normalement, il s'agit d'un appel individuel et concret que l'on peut entendre et qui n'est pas catégorisé. Il ne s'agit pas

[Texte]

something that is possible for a whole group of cases. The Supreme Court was indeed acting as a pseudo-legislator on this.

It is important to note that our Supreme Court agreed that there should be no distinction made between suffering from a psychiatric disease or a somatological condition. Also, when we talk about psychiatry, no distinction is to be made between whether it is a disease or a trauma. In the *Chabot* case, it was a trauma and there was more therapy proposed. However, the patient would not accept it because it would take five years and have little chance of success.

Our Supreme Court followed the route they took in 1984, but at the same time they signalled to our society that this is the borderline and they did not wish to go farther. That is my interpretation. It is a difficult one because they did not explain their verdict. It is important to say that the way in which we can implement this last ruling will be limited, although the number of requests will increase in psychiatric institutions. The number of physicians who comply with a wish will still be very limited, and that is as it should be.

Senator Lavoie-Roux: Am I right in assuming that the government of the Netherlands has more or less left the responsibility to define criteria, rules and guidelines to the Supreme Court?

It is the contrary in Canada. When a case was referred to the Supreme Court, the court said: "No. It is not for us to study. It is for the legislature to decide what to do and to establish guidelines according to our parliamentary procedure." Am I wrong in saying that in the Netherlands, it appears to be the opposite?

Mr. Leenen: In my opinion, the parliament must legislate euthanasia. That is also the opinion of the state committee, the doctors' association, and many others in society.

We have a problem here in that we are a multi-opinionated society. Christian Democrats are against euthanasia. Catholics are mostly in favour of euthanasia. Yet, officially, the Episcopates, Roman Catholics, and the Christian Democratic Party are opposed to euthanasia. They generally hold one-third of the seats in Parliament. Until the last half century, the Christian Democrats always formed the government and they refused to legislate euthanasia. The Parliament was incapacitated to legislate. The only way it was possible was because of the Supreme Court jurisprudence.

In my opinion, and in the opinion of many, it would be better for the legislature to make the rules. It is the multicultural, multi-opinionated society in the Netherlands which has prevented, up until now, parliament from adopting a substantive ruling on euthanasia. It is a political situation which we cannot change. Perhaps it will change in the future.

[Translation]

d'un appel pouvant s'appliquer à tout un groupe. La Cour de cassation, dans ce cas, jouait en effet le rôle du législateur, qui ne lui revient pas.

Il est important de signaler que la Cour de cassation de notre pays a reconnu qu'il ne fallait pas établir de distinction entre les souffrances d'un malade psychiatrique et celles d'un malade physique. En outre, lorsque l'on parle de psychiatrie, il ne faut pas essayer de déterminer s'il s'agit d'une maladie ou d'un traumatisme. Dans l'affaire *Chabot*, il s'agissait d'un traumatisme et l'on a proposé d'autres thérapies. Cependant, la patiente les refusait parce qu'elle aurait dû y consacrer cinq ans sans grandes possibilités de succès.

La Cour de cassation des Pays-Bas a suivi le même cheminement qu'en 1984, tout en signalant à la société qu'il s'agissait là de la limite au-delà de laquelle elle refusait d'aller. C'est mon interprétation. Cette décision est difficile à comprendre parce qu'elle n'a pas été expliquée. Il est important de dire que l'application de cette décision sera restreinte, bien que le nombre de demandes va augmenter dans les établissements psychiatriques. Le nombre de médecins qui vont donner suite aux demandes des patients sera toujours très limité, et c'est ainsi que cela doit être.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ai-je raison de supposer que le gouvernement des Pays-Bas a plus ou moins laissé la responsabilité de définir les critères, les règles et les lignes directrices à la Cour de cassation?

C'est le contraire qui se produit au Canada. Lorsque des causes lui ont été soumises, la Cour suprême a dit: «Non, cela n'est pas de notre compétence. C'est au législateur de décider quoi faire et d'établir des lignes directrices conformes à la procédure parlementaire». Ai-je tort de dire qu'aux Pays-Bas, cela semble être le contraire?

M. Leenen: À mon avis, le Parlement doit adopter une loi sur l'euthanasie. C'est également l'opinion du comité gouvernemental, de l'association des médecins et de nombreux autres intervenants de la société.

Le problème, c'est que notre société renferme de multiples courants d'opinion. Les démocrates-chrétiens sont contre l'euthanasie. Les catholiques sont en général en faveur. Pourtant, officiellement, l'Église épiscopale, l'Église catholique-romaine et le Parti démocrate-chrétien s'opposent à l'euthanasie. En général, ils détiennent le tiers des sièges au Parlement. Jusqu'à il y a 50 ans, les démocrates-chrétiens ont toujours formé le gouvernement et refusé de légiférer en matière d'euthanasie. Le Parlement était incapable d'adopter une loi en ce sens. La jurisprudence de la Cour de cassation fut le seul moyen d'y parvenir.

À mon avis, qui est partagé par beaucoup d'autres, il serait préférable que le Parlement établisse les règles. C'est le multiculturalisme et la diversité que l'on trouve aux Pays-Bas qui ont empêché jusqu'à maintenant le Parlement d'adopter une règle de fond en matière d'euthanasie. Nous ne pouvons pas changer la situation politique. Peut-être les choses vont-elles changer plus tard.

[Text]

Senator Lavoie-Roux: In Canada, we also have a multicultural society. We feel that there is what we call "la primauté du Parlement". With all due respect, we would not leave it to the Supreme Court to substitute themselves for Parliament. They are not elected. Even we in the Canadian Senate are not elected. We would not be able to proceed with legislation, but make recommendations to the House of Commons which decides what it wants to do. It is unusual with respect to a question such as this that the courts, in a sense, would replace the government.

Mr. Leenen: I agree. It is impossible here. The legislature does not act. We cannot force it to do so. If public opinion changes, and this change is taking place, then perhaps in five or 10 years, earlier we hope, the legislature will act. At the moment, it is politically impossible. That is the situation.

Senator Lavoie-Roux: With regard to the *Chabot* case, from what I understood, this woman was severely depressed, but not psychotic. Depression in itself is not a psychiatric disease, unless the person becomes psychotic. It is a symptom. In spite of what your supreme court has decided, is this not opening a door in terms of a psychiatric symptom? We could talk also about schizophrenic patients and others, but those are different matters. Did you not raise any concerns about where this could lead in terms of psychiatric symptoms, emotional symptoms, or psychiatric disorders? Is it not dangerous to open this door?

Mr. Leenen: I agree with you. This decision, which falls into my second category of patients suffering severely mentally, does not represent the actual euthanasia debate in the Netherlands. It is a new aspect of it.

As I tried to explain, the Supreme Court could not prevent including it because the lady was depressed and not a psychiatric patient. As I always try to explain, the Supreme Court opened the door to a small degree. I am not convinced that in the next case where there is clearly only mental suffering, the Supreme Court will accept it. It was our legal system, which has no ruling power, which out of necessity prevented the courts from excluding this. At the same time, it nearly closed the door.

In my opinion, it is better not to go that way. In my discussion with many doctors, politicians, and others in the Netherlands, no one wants to go in that direction. Legally, the Supreme Court would not exclude it. That is the problem.

Perhaps Mr. Meijers, who is closer to the Supreme Court, could explain more.

[Traduction]

Le sénateur Lavoie-Roux: Au Canada, nous avons aussi une société multiculturelle, mais nous avons ce que l'on appelle «la primauté du Parlement». Même si nous avons un grand respect pour la Cour suprême, nous ne la laisserons pas se substituer au Parlement. Les juges ne sont pas élus, pas plus que nous les sénateurs. Nous ne sommes pas en mesure d'adopter des lois, mais nous faisons des recommandations à la Chambre des communes qui décide des mesures à adopter. Il est pratiquement impensable que pour une question de ce genre, les tribunaux, en un sens, remplacent le gouvernement.

M. Leenen: Je suis d'accord avec vous. C'est impossible dans votre pays. Aux Pays-Bas, le Parlement n'agit pas. Nous ne pouvons pas le forcer à le faire. Si l'opinion publique change, et c'est le cas, peut-être que dans cinq ou dix ans, plus tôt nous l'espérons, le Parlement adoptera une loi. Pour l'instant, c'est politiquement impossible. Les choses sont ainsi.

Le sénateur Lavoie-Roux: En ce qui concerne l'affaire *Chabot*, d'après ce que j'ai compris, cette femme souffrait d'une dépression grave, mais n'était pas psychotique. En soi, la dépression n'est pas une maladie psychiatrique, à moins que la personne devienne psychotique. C'est un symptôme. Même si c'est la décision qu'a prise la Cour de cassation de votre pays, n'est-ce pas là ouvrir la porte aux abus en ce qui concerne les symptômes psychiatriques? Nous pourrions également parler des schizophrènes et d'autres malades psychiatriques, mais ce sont là des questions différentes. Ne vous êtes-vous pas inquiétés des répercussions que cette décision pouvait avoir en ce qui concerne les symptômes psychiatriques, les symptômes émotionnels ou les troubles psychiatriques? N'est-ce pas dangereux d'ouvrir cette brèche?

M. Leenen: Je suis d'accord avec vous. Cette décision, qui concerne ma deuxième catégorie de patients, qui souffrent beaucoup psychologiquement, ne constitue pas le véritable débat sur l'euthanasie aux Pays-Bas. C'est un nouvel aspect du débat.

Comme j'ai essayé de l'expliquer, la Cour de cassation ne pouvait pas ne pas inclure cette catégorie parce que la dame était dépressive et qu'elle n'était pas une malade psychiatrique. Comme j'essaie toujours de l'expliquer, la Cour de cassation a ouvert la porte un peu. Je ne suis pas convaincu que dans la prochaine cause qu'elle aura à étudier où il ne sera clairement question que de souffrance mentale, la Cour de cassation va l'accepter. C'est notre système juridique, qui n'a aucun pouvoir de décision, qui, par nécessité, a empêché les tribunaux d'exclure cette catégorie de malades. Parallèlement, on a pratiquement fermé la porte.

À mon avis, il est préférable de ne pas aller dans cette direction. Dans les discussions que j'ai eues avec de nombreux médecins, politiques, et cetera aux Pays-Bas, personne ne veut aller dans ce sens. Légalement parlant, la Cour de cassation ne pouvait pas exclure cette catégorie. C'est là le problème.

Peut-être M. Meijers, qui est plus près de la Cour de cassation, pourrait-il donner d'autres explications.

[Texte]

Mr. Meijers: I agree with my colleague, Professor Leenen. You have the translation of the *Chabot* judgment in your documents.

Your translation says that there was a form of depression in the narrow sense of no psychotic symptoms within the framework of a complicated grieving process. I agree with Professor Leenen and Mr. Sutorius. This is the borderline. We do not have to go further, and we cannot go further.

However, you need to know that in our juridical system it is the lower judge who states the facts and the Supreme Court has to accept the factual statements of the lower judge, in this case the court of appeal in question.

The only review the Supreme Court can make regarding matters of fact is to decide whether the statements of the lower judge are intelligible or not? Was it logical for the judge to conclude as he did from the facts he stated? The Supreme Court must accept the factual statements of the lower judges.

Mr. Sutorius: May I add the last remark on the *Chabot* case. One of the most important things our court faced was that, principally, it could not give a distinction here between different kinds of suffering, different groups of patients. On the other hand and in the same token, the Supreme Court made clear that a psychiatric patient is not, by principle, incompetent. That is also important. Even a psychiatric patient may, indeed, give a request which has to be taken seriously.

On the other hand, when we talk about psychiatric suffering, the invisibility is so clear and the possibility of alternatives, as well as the problem of lucid intervals or impulsive requests, is so large that sometimes it would be better not to comply with the wish, but to wait and see, to let time pass. Principally, the Supreme Court did the right thing. However, in implementing this ruling, the outcome will be fairly limited in the practice of medically assisted suicide.

The Chairman: I regret to tell you we are not yet finished with the *Chabot* case. We have more questions.

Senator Corbin: This is not strictly regarding the *Chabot* case, but it follows upon information elicited by my colleague. I want to carry one part further: the role of parliament as a legislative body vis-à-vis the courts as establishing case law.

Has any party forming the government ever received a clear-cut mandate from the people to either vote a law on euthanasia or to leave it as it is? I am sure that it has been the topic of many discussions.

Mr. Leenen: We have several parties in our parliament. Until very recently, the majority in parliament was not in favour of legislating euthanasia. However, we now have a new govern-

[Translation]

M. Meijers: Je suis d'accord avec mon collègue, M. Leenen. Vous avez la traduction du jugement *Chabot* dans vos documents.

On dit dans le document qu'il s'agissait d'une forme de dépression au sens étroit où qu'il n'y avait pas de symptômes psychotiques s'inscrivant dans un processus de douleur morale compliqué. Je suis d'accord avec MM. Leenen et Sutorius. C'est la limite. Nous n'avons pas à aller plus loin, et nous ne pouvons pas le faire.

Cependant, il vous faut savoir que dans notre système judiciaire, ce sont les juges de première instance qui établissent les faits; la Cour de cassation doit accepter l'exposé des faits de ces derniers, et dans ce cas, c'est de la Cour d'appel qu'il s'agissait.

La seule chose que la Cour de cassation peut faire concernant un exposé de faits, c'est de voir si les faits présentés par le juge de première instance sont intelligibles ou non. Était-ce logique pour le juge de conclure, comme il l'a fait, à partir des faits exposés? La Cour de cassation doit accepter l'exposé des faits des juges de première instance.

M. Sutorius: Puis-je ajouter une dernière remarque au sujet de l'affaire *Chabot*? L'un des problèmes les plus importants auxquels notre Cour de cassation a dû faire face était que, en principe, elle ne pouvait pas établir de distinction entre différents types de souffrances et différents groupes de malades. Par contre, et du même coup, la Cour de cassation a établi clairement qu'un malade psychiatrique n'est pas, en principe, inapte à décider pour lui-même. Cela aussi, c'est important. Même un malade psychiatrique peut, en fait, présenter une demande et exiger qu'elle soit examinée sérieusement.

Par contre, lorsqu'il est question des malades psychiatriques, les souffrances sont tellement imperceptibles et la possibilité de traitements de recharge, de même que le problème d'intervalle de lucidité ou de demandes impulsives, sont tels que parfois il est préférable de ne pas accéder aux demandes du patient, mais d'attendre et de voir ce qui arrivera. Théoriquement, la Cour de cassation a pris la bonne décision. Cependant, cette décision sera d'application plutôt restreinte en ce qui concerne le suicide assisté par un médecin.

La présidente: Je regrette de vous dire que nous n'avons pas terminé avec l'affaire *Chabot*. Nous avons d'autres questions.

Le sénateur Corbin: Ces commentaires ne concernent pas strictement l'affaire *Chabot*; ils font suite à des informations obtenues par mon collègue. J'aimerais aller plus loin, c'est-à-dire aborder le rôle du Parlement en tant qu'organe législatif par rapport aux tribunaux de qui relève l'établissement de la jurisprudence.

Est-ce qu'un parti formant le gouvernement a déjà reçu un mandat clair et précis de la population lui demandant d'adopter une loi sur l'euthanasie ou de laisser les choses telles qu'elles sont? Je suis sûr que cette question a fait l'objet de nombreuses discussions.

M. Leenen: Notre Parlement comprend plusieurs partis. Jusqu'à tout récemment, la majorité au Parlement n'était pas en faveur d'une loi sur l'euthanasie. Cependant, nous avons

[Text]

ment which has been in power for six weeks. In the previous government, the Christian Democrats were in power. They had the power to veto every proposal of the Parliament to legislate euthanasia. That was the situation.

We had situations in 1986 and 1983 where the majority of Parliament favoured euthanasia. We had a draft pending which was proposed by one of the political parties, but the Christian Democrats said, "If you accept that law, we will break the government," and everyone retreated. So the problem is a political one.

For the past six weeks and for the first time in over half a century, the Christian Democrats are not in power in the government. Government will have to enact legislation, because it is the responsibility of the Parliament, as the representatives of the people, to listen to the people. Since 87 per cent of the population in the Netherlands is in favour of euthanasia, they have to legislate it. However, it depends on a complicated political situation. I tried to explain to you why it did not happen in the past.

Senator Desmarais: As a result of events occurring between 1984 and 1993 concerning the Supreme Court, the Royal Dutch Medical Association, and the amendments to the Burial Act, there has been more transparency in the practice of euthanasia and assisted suicide. Has the incidence of both of these procedures increased, remained stable, or have they been constrained?

My next question concerns the notification procedures laid down in the regulations to the burial act. Will these notification procedures be mandatory? How will this be enforced? What effect will it have on transparency and the actual practice of euthanasia and assisted suicide?

Dr. Dillmann: Dealing with the incidence of euthanasia and assisted suicide, that is not easy to answer. We only have indications. All estimates are that, at this moment, the number of cases of euthanasia and assisted suicide is stable. We do not expect radical changes in this respect. If we get more legal clarity, it might result in some changes. However, we believe that the number we estimated in 1990 is still valid.

The notification procedure has been in operation since 1990 and, since June 1 of this year, is part of our law. Previously, it was contained in an agreement between the RDMA and the Ministry of Justice. It is, therefore, mandatory. A physician should comply with the notification procedure. He or she must state when there is an unnatural death involved and the notification procedure must be followed. Only if an improper statement concerning the causes of death is given can a physician bypass the notification procedure. In effect, it is mandatory.

In practice, the reporting rates are presently estimated at between 50 and 60 per cent. That figure is too low and should be improved upon.

[Traduction]

maintenant un nouveau gouvernement qui est au pouvoir depuis six semaines. Dans le gouvernement précédent, c'étaient les démocrates-chrétiens qui détenaient le pouvoir. Ils avaient le pouvoir d'imposer leur droit de veto sur toute proposition du Parlement visant à légiférer en matière d'euthanasie. Voilà, c'était ainsi que se présentait la situation.

En 1986 et en 1983, la majorité des parlementaires était en faveur de l'euthanasie. Un projet de loi avait été déposé par un des partis politiques, mais les démocrates-chrétiens ont dit que si l'on sanctionnait cette loi, ils dissoudraient le gouvernement, et tout le monde a reculé. Donc, le problème est d'ordre politique.

Depuis six semaines, et pour la première fois en plus de 50 ans, les démocrates-chrétiens ne sont pas au pouvoir. Le gouvernement va devoir adopter une loi, parce que c'est la responsabilité du Parlement, en tant que représentant du peuple, d'écouter ce que le peuple a à dire. Puisque 87 p. 100 de la population des Pays-Bas sont en faveur de l'euthanasie, le gouvernement doit légiférer. Cependant, le débat aura lieu dans un contexte politique compliqué. J'ai essayé de vous expliquer pourquoi une loi n'a pas été adoptée avant.

Le sénateur Desmarais: Par suite des événements qui se sont produits de 1984 à 1993 en ce qui concerne la Cour de cassation et l'Association médicale des Pays-Bas, ainsi que par suite des modifications apportées à la *Burial Act*, on perçoit une plus grande transparence dans la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté. Est-ce que le nombre d'actes d'euthanasie et d'interventions d'aide au suicide a augmenté, est demeuré stable ou a diminué?

Mon autre question porte sur la procédure de déclaration établie dans les règlements connexes à la *Burial Act*. Est-ce que cette procédure va être rendue obligatoire? Comment sera-t-elle appliquée? Quel effet aura-t-elle sur la transparence et sur la pratique de l'euthanasie et du suicide assisté?

Le docteur Dillmann: En ce qui concerne l'incidence de l'euthanasie et du suicide assisté, il n'est pas facile de répondre à votre question. Nous n'avons que des indications. Tout laisse croire, actuellement, que le nombre de cas d'euthanasie et de suicides assistés est stable. Nous ne prévoyons pas de changement radical à cet égard. S'il y a plus de transparence sur le plan juridique, on pourrait assister à des changements. Cependant, nous croyons que le nombre qui a été établi en 1990 est toujours valide.

La procédure de déclaration est en vigueur depuis 1990 et, depuis le 1^{er} juin de cette année, elle est intégrée à notre loi. Auparavant, elle faisait partie d'une entente entre l'AMPB et le ministère de la Justice. Par conséquent, il s'agit d'une procédure obligatoire que le médecin doit respecter. Quand une mort n'est pas naturelle, le médecin doit le signaler et, en pareil cas, suivre la procédure de déclaration. Le médecin peut passer outre à cette procédure seulement lorsque les causes du décès sont mal indiquées. En effet, il s'agit d'une procédure obligatoire.

En pratique, le taux de déclaration est actuellement évalué entre 50 et 60 p. 100. Ce taux est trop bas, il faut le hausser.

[Texte]

Senator Desmarais: You are telling me that "mandatory" does not mean anything. Doctors are not responding to that in large numbers. Is there a punishment attached to that?

Dr. Dillmann: Yes, there is, but I leave it to the lawyers to explain what the sentence would be.

The notification procedure came into operation on June 1 of this year. From a physician's point of view, we have an unstable legal situation. Changes in the prosecution policy of the Ministry of Justice tend to cause serious changes in the willingness of physicians to report a case of euthanasia. We have encountered that problem over the past year, particularly concerning the implementation of the relevancy of the dying phase or terminal phase in euthanasia.

You must take into account this legal situation, which is not satisfactory from the point of view of the physician and does not add to the willingness of doctors to report cases of euthanasia.

The Royal Dutch Medical Association has stated that since 1984 each physician performing euthanasia should be clear about it and should report to the legal system that he or she is guilty of performing an act which is in the Criminal Code. That in itself is quite remarkable and might fully explain the position.

Mr. Leenen: At that time, one factor was the uncertainty of a doctor who decided not to report. That has changed, as you saw in the figures presented. However, if a doctor does not report according to the procedure, he is committing a criminal act because he is giving a false certificate.

Doctors are now being prosecuted for submitting false certificates, hence not complying with the existing procedure. Last week, there was a new case before the prosecution because the doctor who performed the euthanasia did so according to the rules, but did not comply with the reporting procedure. He was prosecuted for falsely certifying the cause of death. That is a new policy for the prosecution. It is important that the Royal Dutch Medical Society instigates doctors to comply with procedure.

Mrs. Nieuwenkamp: The government has decided, and this has been accepted by parliament, to evaluate the notification procedure within two years. We will probably go into all the figures again, as well as the details of the notification procedure and whether or not it is being followed by doctors. Government and parliament may then draw their conclusions from that and proceed to more substantive legislation. However, we cannot look into the future.

Mr. Sutorius: Physicians encounter this problem. They do not feel as though they are criminals. They are expected to prepare for a possible crime that is contrary to our principles as well as to the Criminal Code. This is the problem. Many doctors say, "I am trying to comply with the safeguards or the

[Translation]

Le sénateur Desmarais: Vous êtes en train de me dire que le mot «obligatoire» ne veut rien dire. Les médecins ne sont pas nombreux à respecter la procédure de déclaration. Est-ce qu'ils sont passibles d'une peine quelconque?

Le docteur Dillmann: Oui, mais je vais laisser le soin aux avocats de vous l'expliquer.

La procédure de déclaration est entrée en vigueur le 1^{er} juin de cette année. Du point de vue du médecin, la situation juridique est instable. Les modifications à la politique sur les poursuites judiciaires du ministère de la Justice ont tendance à beaucoup influer sur la volonté des médecins de déclarer ou non un cas d'euthanasie. Nous avons été confrontés à ce problème au cours de l'année écoulée, particulièrement en ce qui concerne les critères de pertinence de la phase terminale dans les cas d'euthanasie.

Il faut tenir compte de la situation juridique actuelle qui n'est pas satisfaisante du point de vue des médecins et qui ne les incite pas à déclarer les cas d'euthanasie.

L'Association médicale des Pays-Bas a déclaré que depuis 1984, chaque médecin qui pratique l'euthanasie devrait faire preuve de transparence à ce sujet et déclarer aux autorités judiciaires qu'il est coupable d'un acte prévu au Code criminel. En soi, c'est là une procédure assez exceptionnelle et qui pourrait très bien expliquer la position des médecins.

M. Leenen: À ce moment-là, l'un des facteurs en cause était l'incertitude du médecin qui décidait de ne pas déclarer les actes d'euthanasie auxquels il procédait. Les choses ont changé, comme vous l'avez vu dans les chiffres qui ont été présentés. Cependant, si un médecin ne déclare pas un cas d'euthanasie conformément à la procédure, il commet un acte criminel parce qu'il donne un faux certificat.

Les médecins font aujourd'hui l'objet de poursuites pour avoir présenté de faux certificats, et, par conséquent, ne pas s'être conformés à la procédure en vigueur. La semaine dernière, on a assisté à un nouveau cas de poursuite parce que le médecin qui avait pratiqué l'euthanasie s'était conformé aux règles, mais n'avait pas respecté la procédure de déclaration. Il a été poursuivi pour avoir établi un faux certificat de décès. C'est la nouvelle politique concernant les poursuites. Il est important que l'Association médicale des Pays-Bas incite les médecins à respecter cette procédure.

Mme Nieuwenkamp: Le gouvernement a décidé, et la mesure a été acceptée par le Parlement, d'évaluer la procédure de déclaration d'ici à deux ans. Nous allons probablement revoir tous les chiffres, de même que les détails de la procédure de déclaration et voir si elle est respectée ou non par les médecins. Le gouvernement et le Parlement pourront alors tirer leurs propres conclusions et adopter une loi plus conséquente. Cependant, on ne peut prévoir l'avenir.

Mr. Sutorius: Les médecins font face à ce problème. Ils estiment ne pas être des criminels. On s'attend à ce qu'ils acceptent d'être accusés d'un crime qui est contraire à nos principes de même qu'à ceux inscrits dans le Code criminel. C'est là le problème. Nombre de médecins essaient de respecter

[Text]

guidelines, but I do not feel like complying with a law which urges me to give myself up for a possible investigation into my practices." Sometimes, in the present situation of uncertainty, one can be tried under the force of a criminal court.

We are happy that the number of reporting doctors is growing, and we hope that it will eventually grow to 100 per cent. Encouraged by the medical association, doctors are reporting in increasing numbers.

The Chairman: I have before me the judgment in the *Chabot* case. It includes the statement:

However, an appeal based on the state of necessity cannot be automatically excluded solely on the grounds that the unbearable and incurable suffering of a patient has no somatic origin and the patient in question is not in a terminal phase.

Opponents of any changes in our law are quoting that apparent departure from your guidelines as an indication that you have embarked on the slippery slope. We have heard more than once that this patient was physically healthy but was depressed. On the face of it, this seems to be a departure and that particular aspect worries many people here who believe that the door is opening onto wider applications of the present law.

Dr. Dillmann: You are obviously aware that the ruling of the Supreme Court has also caused some unrest in the medical-psychiatric population in the Netherlands. Many psychiatrists are not at ease with this ruling.

However, if you analyze the situation in more detail, you will see that they are not uneasy with the ruling, which is very strict, but with the case on which the ruling was made. That has already been explained by Mr. Meijers. That was not a particular concern of the Supreme Court. However, it is your concern and the concern of the psychiatrists in the Netherlands.

If we follow the ruling of the Supreme Court, which largely coincides with the reasoning laid down in a discussion paper of the Royal Dutch Medical Association, we would have very limited possibility to help patients with unbearable suffering from severe conditions. The nature and cause are not considered important; only the degree of suffering is considered important.

Moreover, there should be no treatment alternatives. The patient should not be in a position to refuse those treatment options. As well, there should be very thorough consultation, especially concerning the competency of the patient.

When the situation is explained to psychiatrists in the Netherlands, it appears less frightening than in the first instance. I am not a jurist so I feel free to say that another such ruling by the Supreme Court would result in the physician involved being found guilty. This case is outside the limits of the discussion paper of the Royal Dutch Medical Association. We must debate this in the Netherlands as well.

[Traduction]

les garanties ou les lignes directrices établies, mais ils ne veulent pas respecter une loi qui les incite à se livrer en pâture aux enquêtes dont leurs pratiques pourraient faire l'objet. Parfois, étant donné l'incertitude de la situation actuelle, il peut arriver que le médecin soit jugé par un tribunal criminel.

Nous sommes heureux de constater que le nombre de médecins qui déclarent les cas d'euthanasie augmente et nous espérons que tous les médecins le feront un jour. Encouragés par l'association médicale, les médecins déclarent de plus en plus les cas d'euthanasie.

La présidente: J'ai devant les yeux le jugement de l'affaire *Chabot*. On y dit ceci:

Cependant, un appel interjeté pour motifs de nécessité ne peut être d'office rejeté uniquement sous prétexte que les souffrances irréversibles et intolérables d'un patient ne sont pas d'origine physique et que le patient en question n'est pas en phase terminale.

Ceux qui s'opposent à ce que la loi soit changée invoquent cette apparente déviation par rapport à nos lignes directrices pour dire que nous sommes engagés sur une pente dangereuse. On a dit à maintes reprises que la patiente était physiquement en santé mais déprimée. Il semble donc y avoir déviation et cet aspect particulier inquiète beaucoup de ceux qui ici estiment que l'on ouvre la porte à un élargissement de l'application de la loi actuelle.

Le docteur Dillmann: De toute évidence, vous savez que la décision de la Cour de cassation a aussi causé certains problèmes au sein du corps médical et psychiatrique aux Pays-Bas. Nombre de psychiatres ne sont pas du tout à l'aise avec cette décision.

Cependant, si vous analysez la situation de plus près, vous constaterez qu'ils ne sont pas mal à l'aise avec la décision, qui est très rigoureuse, mais avec la cause sur laquelle elle repose. M. Meijers l'a déjà expliqué. Cela n'a pas particulièrement préoccupé la Cour de cassation. Cependant, cela vous préoccupe et préoccupe les psychiatres des Pays-Bas.

Si l'on se conforme à la décision de la Cour de cassation, qui coïncide en grande partie avec le raisonnement établi dans un document de travail de l'Association médicale des Pays-Bas, nous allons avoir très peu de possibilités d'aider les patients qui éprouvent des souffrances intolérables. La nature et la cause des souffrances ne sont pas considérées comme importantes, seul le degré de la souffrance l'est.

En outre, il ne doit y avoir aucune solution de rechange. Le patient ne devrait pas être en mesure de refuser les traitements proposés. De même, on devrait procéder à des consultations très poussées, plus particulièrement en ce qui concerne l'aptitude du patient à prendre la décision de mettre fin à ses jours.

Lorsqu'on explique la situation aux psychiatres des Pays-Bas, elle semble moins effrayante qu'à prime abord. Je ne suis pas un juriste, je me permets donc de dire que si la Cour de cassation devait entendre une autre cause semblable, elle déciderait que le médecin accusé est reconnu coupable. Cette situation n'est pas abordée dans le document de travail de l'Association médicale des Pays-Bas. Nous devons en discuter aux Pays-Bas également.

[Texte]

Mr. Leenen: If the *Chabot* case were tried again, the doctor would not be acquitted. According to the rules of the Supreme Court, Dr. Chabot was not acquitted because the rules of the decision were not followed.

Senator Lavoie-Roux: Regarding the notification procedure, we know that there is a form with 20 or 25 questions to be filled out. You must rely on the professional conscience of the doctor who fills out that form. Is that form being countersigned by the doctor with whom he consulted? If not, has the hospital or nursing home looked it over?

There could be, in a sense, a conflict of interest. He will not incriminate himself. Is someone else who is involved in that procedure ensuring that the notification is done correctly?

Dr. Van der Wal: There is no requirement for other people in the hospital or nursing home to countersign the form filled in by the attending physician. However, at one point, the doctor must call in the coroner who must check whether the doctor has properly filled out the form. The examiner has to send the form to the public prosecutor.

Everything depends upon the self-reporting of the attending physician. That is the basis of this procedure.

Dr. De Heer: This is an essential question. Until now, the physician has been alone with his or her conscience. We now have new rules which allow us to do this in the company of a nurse and a consulting doctor who will make a statement before the act is performed.

Your question is essential. The new legislation will make it possible for me to be completely open before fulfilling a request for euthanasia. It is true that until now we were working alone. These things are now changing, and that is very important.

Mrs. Vlaming: You were saying that it is controlled by the nurse, or that it can be controlled by the nurse. Does this happen? It is not necessary. It is not even asked for.

Dr. De Heer: As a matter of fact, I am not bound to be controlled by the nurse. However, as a physician, I get the first opportunity to be open. I am not a jurist. I am speaking from experience. I am not bound to talk with the nurse, but I believe that it should proceed along those lines. However, that is another question. I am now being given the opportunity to do so. This is a new development.

Senator Lavoie-Roux: You are not compelled to do it, but you now have an opening to get the extra security or safety in terms of your own decision. Do I understand correctly that you are not compelled to do it?

Dr. De Heer: Yes. You understand correctly.

The Chairman: Dr. Van der Wal, we are conscious of the fact that it is getting late over there. You have been most patient with us.

[Translation]

M. Leenen: Si l'affaire *Chabot* était à nouveau entendue, le médecin ne serait pas acquitté. Selon les règles de la Cour de cassation, le docteur Chabot n'a pas été acquitté parce que l'on n'a pas respecté les règles pertinentes à la décision.

Le sénateur Lavoie-Roux: En ce qui concerne la procédure de déclaration, nous savons qu'il existe un formulaire comprenant 20 ou 25 questions auxquelles le médecin doit répondre. Il faut s'en remettre à la conscience professionnelle du médecin. Est-ce que ce formulaire est contresigné par le médecin qu'il a consulté? Dans la négative, est-ce que l'hôpital ou le centre d'accueil examine le formulaire?

En un sens, il pourrait y avoir conflit d'intérêts. Le médecin ne va pas s'incriminer lui-même. Est-ce qu'une autre personne en cause dans cette procédure s'assure que la déclaration est exacte?

Le docteur Van der Wal: Aucun responsable de l'hôpital ou du centre d'accueil n'est tenu de contresigner le formulaire rempli par le médecin traitant. Cependant, le médecin doit à un certain moment faire appel au coroner qui doit vérifier s'il a bien rempli le formulaire. L'examinateur doit envoyer le formulaire au ministère public.

Tout dépend de la déclaration que fait le médecin traitant. La procédure repose là-dessus.

Le docteur De Heer: C'est là une question essentielle. Jusqu'à maintenant, on s'est toujours fié à la conscience professionnelle du médecin. Nous avons maintenant de nouvelles règles qui nous permettent de procéder en présence d'une infirmière ou d'un médecin consultant qui va faire une déclaration avant que l'on ne procède à l'euthanasie ou au suicide assisté.

Votre question est essentielle. La nouvelle loi va me permettre d'être tout à fait ouvert avant d'acquiescer à une demande d'euthanasie. Il est vrai que jusqu'à maintenant, les médecins étaient laissés à eux-mêmes. Les choses changent maintenant et c'est très important.

Mme Vlaming: Vous dites que la décision du médecin est contrôlée par l'infirmière ou qu'elle peut l'être. Est-ce que cela se produit? Cela n'est pas nécessaire. On ne le demande même pas.

Le docteur De Heer: En fait, je n'ai pas besoin d'être contrôlé par l'infirmière. Cependant, en tant que médecin, je profite de la première occasion qui m'est offerte de pratiquer ouvertement cet acte. Je ne suis pas un juriste. Je parle d'après mon expérience. Je ne suis pas obligé d'informer l'infirmière, mais je crois que l'on devrait procéder ainsi. Cependant, cela est une autre question. J'ai maintenant la possibilité de le faire. C'est un fait nouveau.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous n'êtes pas obligé de le faire, mais vous avez maintenant la possibilité d'obtenir la sécurité supplémentaire dont vous avez besoin concernant vos décisions. Est-ce que j'ai raison de dire que vous n'êtes pas obligé de le faire?

Le docteur De Heer: Oui. Vous avez raison.

La présidente: Docteur Van der Wal, nous sommes conscients du fait qu'il est tard. Vous avez été très patient avec nous.

[Text]

Do any of your colleagues want to make individual statements at this point to clarify the questions which we sent to you? Hopefully, we will have only a few more questions to put to you after that.

Dr. Van der Wal: If I remember correctly, Senator Keon had some questions which are not yet answered. Perhaps he will repeat his questions.

Senator Keon: In trying to get a handle on just how the system works, I was interested in your comments on a few of the cases in which physicians have been prosecuted. Could you comment on them in the following three contexts? First, what was done to the patient? Second, what was the procedure of investigation and prosecution as it referred to the institutions, the medical society, the medical discipline boards, and the law? Third, what was the penalty imposed by the law, by the medical societies or by the discipline boards, be they institutional or professional disciplinary bodies?

Dr. Van der Wal: That is not an easy question.

Mr. Sutorius: There have been a number of cases, most of which have been dropped by the prosecution. A number of them have been prosecuted and ended with a ruling. To avoid the possibility that we would violate the normative power of the facts of all these cases or to violate the subtlety, perhaps it would be a better idea to send you a translation of a number of these cases as well as their effects. It would take a long time to explain these cases to you in a detail which you would find rewarding. As a group we could try to collect a number of cases and send them to your committee.

Senator Keon: That would be satisfactory. You have been most gracious to give us your time. We do not want to be unreasonable. Certainly, I would not expect to see a large number of cases. I am looking for a few examples of problem cases which were prosecuted.

I would be interested to see — and I am repeating this for the sake of clarity — who initiated the grievance; how it was dealt with on an institutional basis; how it was dealt with by the medical profession; how it was dealt with by the equivalent of our provincial colleges, which are our discipline boards within the medical profession; where the legal arm took over, whether it was through the coroner's office or equivalent; how it ascended into the courts; and, what, if any, sanctions were given.

Mr. Sutorius: The large majority of cases have been criminal cases. A minority have been brought before the disciplinary tribunal. Of these criminal cases, a large majority were dropped by the prosecutor after investigations and preliminary hearings. A small number have been prosecuted.

[Traduction]

Est-ce qu'un de vos collègues souhaiterait faire une déclaration à ce moment-ci pour clarifier les questions que nous vous avons posées? J'espère que nous n'aurons que quelques autres questions à vous poser après.

Le docteur Van der Wal: Si je me souviens bien, on n'a pas répondu aux questions du sénateur Keon. Peut-être voudrait-il les répéter.

Le sénateur Keon: Pour tenter de voir comment fonctionne le système, j'aimerais avoir vos commentaires sur quelques-unes des causes impliquant des médecins qui ont été poursuivis. Pourriez-vous donner des commentaires quant aux trois questions suivantes? Premièrement, quelles mesures a-t-on adoptées à l'égard du patient? Deuxièmement, quelle a été la procédure d'enquête et de poursuite en ce qui a trait aux institutions, à la société médicale, aux comités de discipline médicale et à la loi? Troisièmement, quelle sentence a été imposée par les tribunaux, les sociétés médicales ou les comités de discipline, qu'il s'agisse de comités institutionnels ou professionnels?

Le docteur Van der Wal: Votre question n'est pas facile.

M. Sutorius: Quelques médecins ont fait l'objet d'accusations, mais dans la plupart des cas, le ministère public n'a pas intenté de poursuites. Certains médecins ont effectivement été poursuivis et fait l'objet d'une décision. Pour éviter la possibilité de déformer les faits pertinents à toutes ces causes ou d'en trahir la subtilité, il serait peut-être préférable de vous envoyer une traduction de certaines de ces causes de même que de leurs répercussions. Il me faudrait beaucoup de temps pour vous expliquer ces causes suffisamment en détail pour que vous puissiez juger que ma réponse est satisfaisante. Je pense que tous les trois, nous pourrions recueillir un certain nombre de dossiers et les faire parvenir à votre comité.

Le sénateur Keon: Cela serait bien. Vous avez été très gentils de nous consacrer du temps. Nous ne voulons pas abuser. Certes, je ne m'attends pas à ce que vous me fournissiez beaucoup de dossiers. J'aimerais avoir quelques exemples de cas problématiques qui ont fait l'objet de poursuites.

J'aimerais savoir (et je le répète pour être bien compris) qui a entrepris les poursuites; comment on a procédé au niveau institutionnel; comment la question a été traitée par le corps médical; comment la question a été traitée par l'organisme correspondant à nos collègues provinciaux, qui constituent nos comités de discipline au sein du corps médical; à quel moment la justice est intervenue, est-ce qu'on a procédé par l'intermédiaire du bureau du coroner ou son équivalent; comment l'affaire a-t-elle abouti devant les tribunaux et, s'il y a lieu, quelles sanctions ont été imposées.

M. Sutorius: La vaste majorité des causes étaient des causes criminelles. Quelques-unes d'entre elles ont été soumises au tribunal disciplinaire. De ces causes criminelles, une grande majorité ont été abandonnées par le ministère public après examen et enquête préliminaire. Un petit nombre ont fait l'objet de poursuites.

[Texte]

All of these have been reported by the physician himself or herself. There was one case in which it was not the physician but the institution which reported the case. Of course, this started the case in a more unfavourable way for the physician.

In terms of disciplinary cases, there was great variety in the way our tribunals handled them. It is not easy to make out one constant line in that.

There is no system in place whereby our medical society judges its members. We have only the criminal law system or disciplinary tribunals to check our physicians.

There have been two or three cases in which a physician had to undergo both the criminal procedure and the disciplinary court proceedings. The reason for this was that our inspector for public health did not find the final ruling of our criminal judiciary clear enough. The inspector initiated a complaint and tried to provoke a ruling by our disciplinary court.

After 10 years, there have been nine or ten cases in the criminal court sphere and five or six disciplinary court rulings. By and large, the rulings are harmonious.

In the *Chabot* case, it may be interesting for you to know that our inspector for public health initiated a complaint in his own right, after our Supreme Court declared Chabot guilty without punishing him. That case will now be tried before a disciplinary court, a fact which does not please Dr. Chabot because already there have been years of sessions in this matter. Nevertheless, it happens.

That may be an indication of the unrest which has originated in society because of this case.

Senator Keon: In Canada, if a physician is charged with a criminal offence, even if he receives a suspended sentence, he is at serious risk of having his licence cancelled at least temporarily and perhaps permanently by the licensing body which is controlled by the medical profession itself. My question was an attempt to draw from you how this interface would be affected with one of these 14 cases, or all of them.

Mr. Sutorius: It is possible in a criminal law procedure that the judiciary would suspend a physician from continuing his practice. That is an important point to know. It is possible in the criminal law procedure to be suspended for a maximum of six years.

With respect to the disciplinary procedure, there is also the possibility of life suspension. Up until now, there has been only one case in which temporary suspension has been given in a disciplinary action. This afternoon, we mentioned the case of *der Terp*. That case was an atypical euthanasia case. The physician neglected very important guidelines and was initially sentenced by the criminal judge. In the end, he was acquitted on a technicality. He then went through a disciplinary court and was suspended for four or six months, I believe. I am not exactly sure of the length of suspension, as it was some time ago.

[Translation]

Dans toutes ces causes, l'euthanasie avait été déclarée par le médecin même. Dans un cas, c'est l'institution qui a déclaré l'acte d'euthanasie, et non le médecin. Bien sûr, au départ, la situation était moins favorable pour le médecin.

En ce qui a trait aux causes disciplinaires, nos tribunaux les ont réglées de multiples façons. Il n'est pas facile de dégager une constante à cet égard.

Notre société médicale ne dispose d'aucun système permettant de juger ses membres. Seuls le droit criminel ou les tribunaux disciplinaires permettent de contrôler les agissements de nos médecins.

Dans deux ou trois cas, le médecin a dû se soumettre à la procédure criminelle et à celle du tribunal disciplinaire. La raison en est que notre inspecteur de la santé publique estimait que la décision finale de notre système criminel n'était pas suffisamment claire. L'inspecteur a déposé une plainte et a tenté d'amener notre tribunal disciplinaire à rendre une décision.

Après 10 ans, on compte neuf ou dix cas relevant du système criminel et cinq ou six cas qui ont fait l'objet de décisions du tribunal disciplinaire. Dans l'ensemble, les décisions sont harmonieuses.

Dans l'affaire *Chabot*, il vous intéressera peut-être de savoir que notre inspecteur de la santé publique a déposé une plainte de son propre chef, après que la Cour de cassation de notre pays eut déclaré M. Chabot coupable sans lui avoir imposé de sanction. Cette cause sera maintenant entendue devant un tribunal disciplinaire, ce qui ne plaît pas au docteur Chabot parce que déjà cette question est soumise depuis plusieurs années aux tribunaux. Mais ce sont des choses qui arrivent.

C'est peut-être là une indication du malaise qui s'est développé dans notre société à cause de cette affaire.

Le sénateur Keon: Au Canada, si un médecin est accusé d'un acte criminel, même s'il reçoit une condamnation avec sursis, il risque sérieusement de voir son permis annulé au moins temporairement et peut-être de façon permanente par l'organisme qui délivre les permis et qui est contrôlé par le corps médical lui-même. Dans ma question, j'ai tenté de vous faire dire comment une telle situation pourrait être rapprochée de l'un des 14 cas dont vous avez parlé ou de tous ces cas.

M. Sutorius: Dans une procédure criminelle, il est possible que le juge suspende le permis d'un médecin. C'est là un point important à savoir. Il est possible que le médecin soit suspendu pour un maximum de six ans.

En ce qui concerne la procédure disciplinaire, il y a aussi la possibilité d'une suspension à vie. Jusqu'à maintenant, il n'y a eu qu'un seul cas où une mesure disciplinaire s'est traduite par la suspension temporaire du médecin. Cet après-midi, nous avons parlé de l'affaire *der Terp*, cas qui est peu courant dans les causes d'euthanasie. Le médecin a omis de respecter des lignes directrices très importantes et a été condamné d'abord par le juge de la Cour criminelle. Par la suite, il a été acquitté sur un détail technique. Il a ensuite été jugé devant un tribunal disciplinaire et a été suspendu pour quatre ou six mois, je crois. Je ne suis pas

[Text]

Therefore, suspension is possible. However, it is not interlinked in the way you describe. We do not have a policy body that, after a criminal procedure, decides whether or not to suspend a physician's licence. We need a disciplinary procedure for that.

Senator DeWare: Dr. Van der Wal, this morning, we asked you to respond to some witness statements which were forwarded to you. If you have that document, I would ask you to respond to statement No. 8.

Dr. Van der Wal: I will try. It is stated in a somewhat misleading way. They say 59 per cent of the patients died on the same day that they requested euthanasia. Yes, they did die on the same day that they requested euthanasia for the last time. Do you understand the difference? The patients had discussed the subject and had explicitly requested euthanasia many times before, but the day on which they died was the last time that they requested it.

The next sentence says that in 11 per cent of cases, patients died in the same hour that the first request was made. It was not the first request; it was the last request. If you like to verify this, you should read my paper in *Family Practice* which has been mentioned today.

Does this answer your question?

Senator DeWare: Yes.

Dr. Van der Wal: The facts are completely distorted.

Senator DeWare: On page 5, the statement says that in three out of five cases, the patients died in less than a day; in one of 10 cases, the patient died in less than one hour of the request being made.

Is this the same situation? That is quoted by you, apparently.

Dr. Van der Wal: Yes, it is the same story. In those cases, the patient died after the last explicit request. This can be found in tables 1, 2, and 3 in our paper in *Family Practice*, dated June 1992, page 137.

On page 139 of that article, in the discussion paragraph, we conclude that, based on our study, most family doctors are cautious. Only 3 per cent of doctors implemented euthanasia in less than one day after the first discussion. There was time lapse of less than a day between the first explicit request and the implementation with only 13 per cent of doctors. I advise you to read the rest of the paper and to always use original sources.

Senator DeWare: It could have something to do with translation.

I do have one other question which is totally different from what we have been discussing. This morning, you spoke of vocational training for doctors who work in nursing homes. Is

[Traduction]

sûr de la durée de la suspension, car cela s'est produit il y a pas mal de temps.

C'est donc dire que la suspension est possible. Cependant, elle n'a rien à voir avec ce que vous décrivez. Nous n'avons pas d'organisme qui, après une procédure criminelle, décide de retirer ou non le permis d'un médecin. Il nous faut une procédure disciplinaire pour cela.

Le sénateur DeWare: Docteur Van der Wal, ce matin, nous avons demandé de commenter certaines déclarations de témoins qui vous ont été envoyées. Si vous avez ce document, je vous demanderais de répondre à la question n° 8.

Le docteur Van der Wal: Je vais essayer. L'énoncé est assez ambigu. On dit que 59 p. 100 des patients sont morts la même journée qu'ils ont demandé d'être euthanasiés. Oui, ils sont morts la même journée qu'ils ont demandé l'euthanasie pour la dernière fois. Est-ce que vous comprenez la différence? Les patients avaient discuté de la question et avaient demandé explicitement l'euthanasie souvent auparavant, mais le jour où ils sont morts, c'est la dernière fois qu'ils l'ont demandée.

On dit ensuite à la phrase suivante que dans 11 p. 100 des cas, les patients sont morts dans l'heure où ils ont présenté leur première demande. Il ne s'agissait pas de la première demande, mais de la dernière. Si vous voulez vérifier, vous devriez lire l'article que j'ai rédigé pour *Family Practice* dont on a parlé aujourd'hui.

Est-ce que cela répond à votre question?

Le sénateur DeWare: Oui.

Le docteur Van der Wal: Les faits sont complètement déformés.

Le sénateur DeWare: À la page 5, on dit que dans trois cas sur cinq, les patients sont morts en moins d'une journée; dans un cas sur 10, le patient est mort moins d'une heure après avoir présenté sa demande.

S'agit-il de la même situation? Il semble que ces données soient les vôtres.

Le docteur Van der Wal: Oui, c'est la même chose. Dans ces cas, le patient est mort après avoir présenté sa dernière demande explicite. On le constate aux tableaux 1, 2 et 3 de notre article publié dans *Family Practice* en juin 1992, page 137.

À la page 139 de cet article, dans le paragraphe de discussion, nous venons à la conclusion que, selon notre étude, la plupart des médecins de famille sont prudents. Seulement 3 p. 100 des médecins pratiquent l'euthanasie moins d'une journée après en avoir discuté pour la première fois avec le patient. Il y a un délai de moins d'une journée entre la première demande explicite et la réponse à la demande pour seulement 13 p. 100 des médecins. Je vous conseille de lire le reste du document et de toujours vous reporter aux sources d'origine.

Le sénateur DeWare: C'est peut-être un problème de traduction.

J'ai une autre question à vous poser qui est totalement différente de ce dont nous avons discuté. Ce matin, vous avez parlé de formation professionnelle pour les médecins qui

[Texte]

this an add-on training to the 700 medical doctors who staff the nursing homes or are they a different calibre of medical practitioner?

Dr. Dillmann: The nursing home physician is a member of a distinct medical specialty. It has its own licensing authorities, and there is a distinct medical curriculum which takes approximately three years of training after the original medical training. It is a distinct medical specialty. It is comparable to an oncologist. It is additional specialist training to basic medical training. In addition to that, our licensing authorities have a complete system of visitation, re-registration and re-certification, including on-site inspections, so there is also a system of quality control implied there.

Senator DeWare: That is very interesting. We would like to have more information on that, because we do not have that qualification in Canada.

Dr. Dillmann: That will not be a problem. We have the text available in English.

The Chairman: We would appreciate getting more information on that.

Dr. Van der Wal, I do not think we have a copy of the paper from which you were reading. It looks a little voluminous. There may be a section which would be of particular interest to us, and perhaps we could get that at some point?

Dr. Van der Wal: We will send copies of those papers, as well as some other papers which have been published in the *Journal of the American Geriatrics Society*, so that you will be aware of a lot of original sources.

Senator Beaudoin: I conclude from our exchanges that your Supreme Court is very powerful in the field of euthanasia. As a matter of fact, even if it is still a crime under the penal law of Holland, the court has created exceptional cases where the accused is not found guilty if there is proof of medical necessity. Does the court have the same power in other fields?

In Canada, in the *Sue Rodriguez* case, the Supreme Court judged that section 241 of our Criminal Code was valid, but it was a decision of five to four. It could have been the reverse, and then section 241 of the Criminal Code would have been held to be invalid. Do you have a charter of rights entrenched in your Constitution?

Mr. Meijers: Senator Beaudoin, your first point was as to the power of the Supreme Court. I think the Supreme Court is powerful because of a lack of activity of the legislature in this field. Further, the reasoning of the court in the *Chabot* case or other cases of assisted suicide or euthanasia is similar to that which the court uses in all criminal cases where the accused invokes the defence of necessity or another defence. It is a normal way of reasoning for the judge. The Supreme Court, as I told you, has nothing to do with the facts, but only answers

[Translation]

travaillent dans les centres d'accueil. S'agit-il d'une formation supplémentaire que l'on donne aux 700 médecins qui travaillent dans ces établissements ou bien de spécialistes différents?

Le docteur Dillmann: Le médecin qui travaille dans un centre d'accueil appartient à une structure médicale distincte qui a ses propres pouvoirs de délivrance des permis, et qui offre un programme médical distinct qui nécessite trois années de formation après la formation médicale de base. Il s'agit d'une spécialité médicale distincte qui est comparable à celle de l'oncologue. Le médecin reçoit une formation supplémentaire. De plus, les autorités qui sont chargées de délivrer les permis s'appuient sur un système complet de visites, de réinscription et de réattestation, y compris des inspections sur place, si bien que l'on applique en même temps un système de contrôle de la qualité.

Le sénateur DeWare: C'est très intéressant. Nous aimerais avoir davantage d'information sur cette question parce que le Canada ne possède pas de système semblable.

Le docteur Dillmann: Pas de problème. Les textes ont été traduits en anglais.

La présidente: Nous aimerais avoir plus d'information sur cette question.

Docteur Van der Wal, je ne crois pas que nous ayons un exemplaire du document que vous avez cité et qui paraît assez volumineux. Ce document contient peut-être un chapitre qui pourrait nous intéresser plus particulièrement, et peut-être pourriez-vous nous le faire parvenir?

Le docteur Van der Wal: Nous allons vous faire parvenir des exemplaires de ces documents, de même que d'autres documents qui ont été publiés dans le *Journal of the American Geriatric Society*, de sorte que vous connaissiez un grand nombre de sources d'origine.

Le sénateur Beaudoin: Je conclus de nos échanges que votre Cour de cassation est très puissante dans le domaine de l'euthanasie. Au fait, même si cela est toujours un crime en vertu du droit pénal des Pays-Bas, la cour a créé des cas exceptionnels où l'accusé n'est pas reconnu coupable s'il y a preuve de nécessité médicale. Est-ce que la cour a le même pouvoir dans d'autres domaines?

Au Canada, dans l'affaire *Sue Rodriguez*, la Cour suprême a jugé que l'article 241 de notre Code criminel était valide, mais à cinq contre quatre. Cela aurait pu être le contraire, si bien que l'article 241 aurait été déclaré invalide. Est-ce que vous avez une charte des droits enracinée dans votre Constitution?

M. Meijers: Sénateur Beaudoin, vous avez d'abord parlé du pouvoir de la Cour de cassation. Je pense que la Cour de cassation est puissante, en raison de l'absence du législateur dans ce domaine. En outre, le raisonnement de la cour dans l'affaire *Chabot* ou dans d'autres causes de suicide assisté ou d'euthanasie est semblable à celui qu'elle tient dans toutes les causes criminelles où l'accusé invoque la défense de nécessité ou une autre défense. C'était là un raisonnement normal pour le juge. La Cour de cassation, comme je vous l'ai dit, n'a rien à voir avec les

[Text]

questions of law that are left after the judgments of the lower courts.

Senator Beaudoin: It is the same in our country. The Supreme Court is a court of law; it is not a court of facts. We have the same system. In Canada, when they rule on the last resort, it is a question of law. However, I was not aware that the courts were so powerful in your system. You say that it is the same in all cases under the Criminal Code.

[Traduction]

faits, mais répond seulement aux questions de droit qui sont laissées en suspens une fois les jugements des tribunaux de première instance prononcés.

Le sénateur Beaudoin: C'est la même chose chez nous. La Cour suprême est une cour de justice qui prend des décisions. Nous avons le même système. Au Canada, lorsqu'on rend une décision sur un élément en dernier recours, il s'agit toujours d'une question de droit. Cependant, je ne savais pas que les tribunaux étaient si puissants dans votre système. Vous dites que c'est la même chose dans toutes les causes jugées en vertu du Code criminel.

M. Meijers: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Après tout, parce que le Parlement n'a pas pu légiférer en matière d'euthanasie, la cour a occupé le champ de compétence et s'en est remise à la question de nécessité médicale. Cependant, la cour peut défaire ce qu'elle a fait. Elle peut changer la loi.

Mr. Meijers: Yes.

Senator Beaudoin: After all, because Parliament was not able to legislate on euthanasia, the court occupied the field, and the court relied on the question of medical necessity. However, the court can undo what they have done. They may change the law.

In our country, the reaction is that Parliament should legislate when it is possible. When it is not possible, our Supreme Court occupies the field. This is probably what happened in your country.

Mr. Meijers: That is right. The Supreme Court was occupying the field left by the legislature.

Mr. Leenen: I have some explanation about medical disciplinary courts. They are different from criminal courts. The medical disciplinary courts in the Netherlands are legal courts, not of the medical profession, but legal courts regulated in law. It is important to understand that.

As well, they are bound to the criminal court. They cannot make a decision without addressing the criminal court. What they can do is judge the conduct of a doctor, whether or not he conducted himself carefully in a given case according to medical professional standards. They cannot acquit a doctor of euthanasia, because that is the prerogative of the normal courts. The medical disciplinary court determines whether the doctor met the criteria and did it carefully. The medical disciplinary court cannot say, "You are not guilty."

M. Meijers: C'est juste. La Cour de cassation a occupé le champ de compétence laissé libre par le législateur.

M. Leenen: J'aimerais donner quelques explications au sujet des tribunaux de discipline médicale qui sont différents des cours criminelles. Aux Pays-Bas, le tribunal de discipline médicale est une cour de justice, et non un tribunal relevant du corps médical; c'est une cour de justice régie par la loi. C'est important de le comprendre.

De même, les tribunaux de discipline médicale agissent sous l'autorité de la Cour criminelle, et ne peuvent rendre de décisions sans les soumettre à cette dernière. Ces tribunaux peuvent juger de la conduite d'un médecin, à savoir s'il a fait preuve de suffisamment de prudence dans une cause en particulier et s'il a respecté les normes professionnelles imposées. Ces tribunaux ne peuvent acquitter un médecin qui a pratiqué l'euthanasie, parce que cela est la prérogative des tribunaux ordinaires. Le tribunal de discipline médicale détermine si le médecin a satisfait aux critères et s'il a procédé avec prudence. Le tribunal de discipline médicale ne peut pas dire à un médecin qu'il n'est pas coupable.

Le sénateur Beaudoin: Est-ce que vous avez une charte des droits ou une déclaration des droits dans votre Constitution?

M. Leenen: Oui.

M. Meijers: Oui, c'est dans notre Constitution. En outre, nous respectons la déclaration des droits établie dans le traité européen sur les droits civils.

Le sénateur Beaudoin: Est-ce qu'un tribunal peut invalider une loi de votre Parlement si elle contrevient à la charte des droits européennes ou à votre déclaration des droits?

M. Meijers: Oui. Il faut voir de quel tribunal il s'agit, mais cela est possible. Le tribunal peut déclarer nulle et non avenue une loi qui n'est pas compatible avec le traité européen des droits de l'homme. Il est intéressant de remarquer que les tribunaux

Senator Beaudoin: Do you have a charter of rights or a bill of rights in your Constitution?

Mr. Leenen: Yes, we do.

Mr. Meijers: Yes. It is in our Constitution. Moreover, we have the Bill of Rights laid down in the European civil rights treaty.

Senator Beaudoin: Can a court of law declare a law of your parliament invalid if it violates either the European charter of rights or your bill of rights?

Mr. Meijers: Yes. You have to distinguish the court, but it is possible. The court can declare void or invalid a law that is not compatible with the European human rights treaty. As a remarkable point, the courts are forbidden to declare a law which

[Texte]

is not in harmony with the constitution invalid. That is a point in discussion now in Holland.

Senator Beaudoin: Do you mean that it is not settled? Is it accepted by the legislature, by your Parliament?

Mr. Leenen: The European treaty is accepted by our parliament. If parliament rules on the European treaty, it is part of our law. In the treaty, this part of our law allows the Supreme Court to say that the Dutch law is not according to the European law, but the Dutch court is not allowed to say that Dutch law is not valid. They cannot judge whether the Dutch law accords with the constitution or not. That is not allowed.

The court can only say whether it is according to the European rules, not whether it is according to the national rules.

Is that clear?

Senator Beaudoin: Yes, that is clear. It means that the bill of rights is not binding on parliament.

Mr. Sutorius: It would be unfortunate to have a misunderstanding on this. The bill of rights is contained in our constitution. The same type of rights are included in the European treaty on human rights.

Due to a legal technicality, our national laws are not to be checked by our constitution. However, a judge is able to declare national laws invalid when they are not in accordance with European law which has the same effect.

Our parliament is completely bound to the European bill of rights. That is a simplification of the facts.

Senator Keon: Is it specifically stated in your bill of rights that you cannot discriminate on the basis of age? This is relevant for the elderly people who are at risk.

Mr. Sutorius: Yes. That is stated in the first section of our constitution.

Senator Lavoie-Roux: We forwarded to you a number of questions. The response to question 21 indicates that in 2 per cent of cases in which people were euthanized, one of the most important considerations was that the relatives could no longer cope with the situation.

Are there any support systems in place for the relatives of dying patients? We have not spoken much of family involvement. How much are they involved? How much support do they get?

This worries me a bit, because even here in Canada some families will exert some pressure, for various reasons which I will not get into, to hasten death. We do not talk about euthanasia here, as you know.

What kind of support do you give to the families? How much are they involved in decision-making with regard to euthanasia?

[Translation]

n'ont pas le droit d'invalider une loi qui n'est pas conforme à la Constitution. C'est là une question qui fait l'objet de discussions actuellement en Hollande.

Le sénateur Beaudoin: Vous voulez dire que la question n'est pas réglée? Est-ce que c'est accepté par votre Parlement?

M. Leenen: Le traité européen est accepté par notre Parlement. Si le Parlement établit une décision en fonction de ce traité, celle-ci est intégrée à notre loi. Dans le traité, cette partie de notre loi permet à la Cour de cassation de dire que la loi hollandaise n'est pas conforme à la loi européenne, mais le tribunal hollandais n'a pas le droit d'invalider une loi hollandaise. Il ne peut juger si la loi hollandaise est conforme à la Constitution ou non. Il n'en a pas le droit.

Le tribunal ne peut que décider si la loi est conforme aux règles du traité européen, et non pas si elle est conforme aux règles nationales.

Est-ce que c'est clair?

Le sénateur Beaudoin: Oui. Cela veut dire que la déclaration des droits n'est pas exécutoire pour le Parlement?

M. Sutorius: Il serait malheureux de mal comprendre ces notions. La déclaration des droits fait partie de notre Constitution. Les mêmes droits sont inclus dans le traité européen sur les droits de l'homme.

En raison d'un détail d'ordre technique, nos lois nationales ne peuvent être vérifiées aux termes de la Constitution. Cependant, un juge est habilité à invalider les lois nationales qui ne sont pas conformes aux lois européennes et qui ont le même effet.

Notre Parlement est lié en tous points par la déclaration européenne des droits, purement et simplement.

Le sénateur Keon: Est-il précisé dans votre déclaration des droits que vous ne pouvez faire de discrimination en raison de l'âge? Cela est pertinent dans le cas des personnes âgées qui sont vulnérables.

M. Sutorius: Oui, cet élément est précisé à l'article premier de notre Constitution.

Le sénateur Lavoie-Roux: Nous vous avons fait parvenir diverses questions. Dans la réponse à la question 21, vous dites que dans 32 p. 100 des cas d'euthanasie, l'une des considérations les plus importantes était que les parents n'étaient plus capables de faire face à la situation.

Existe-t-il des systèmes d'appui pour les familles des patients en phase terminale? Nous n'avons pas beaucoup parlé de la participation de la famille. Qu'en est-il au juste? Quel appui lui accorde-t-on?

Cela m'inquiète un peu, parce que même ici au Canada, certaines familles vont exercer des pressions, pour diverses raisons que je ne mentionnerai pas, afin d'accélérer la mort du patient. Comme vous le savez, nous ne parlons pas ici d'euthanasie.

Quel type de soutien accordez-vous aux familles? Les familles participent-elles à la décision concernant l'euthanasie?

[Text]

Dr. Dillmann: I will answer the first part of the question concerning the meaning of the 32 per cent of situations in which families could no longer cope. This was only one of the concomitant reasons. It was not the basis for the decision to end the life of the patient since, especially in these cases, there was no explicit request by the patient.

I would like to modify that and say that this was an additional reason. It was certainly not the foremost reason.

Senator Lavoie-Roux: It is still 32 per cent of the cases, although I agree that the higher percentage had no chance of improvement. This is of a completely different nature. The relatives could not cope with the situation. Does this not worry you?

Dr. De Heer: This was more a question of coincident circumstances. It is not a fundamental reason which influenced the decision. In these interviews, we asked the doctors what the important circumstances were. One of the circumstances is often that relatives could no longer cope. However, this situation is not considered when making the decision. That is an important difference.

In these circumstances, we try to make this completely independent from the initiative of the patient. We talk with the patient about his request and give our support to the family. This is never one of the most important reasons in deciding to perform euthanasia. It is a question which deals with other very important supporting factors. We have many opportunities to support the family. This figure is not a criterion for the decision. It is only a very important circumstance to which we pay attention as one of our professional tasks.

Senator Lavoie-Roux: Is it only doctors who give support to the families, or are there others involved, such as nurses, social workers, or paramedicals?

Dr. De Heer: It is not only the doctor who gives the family support. It is the nurse and many other people. However, it can be the task of the doctor to initiate other supports. I indicated that it is very important because it can be my task to initiate other support, if necessary, and that is possible as well.

Senator Lavoie-Roux: Is there any follow-up done with the family after one of their members has been euthanized? Quite often, the family is very disturbed. It can create an upsetting situation in a family. Who, if anyone, follows the family?

Mrs. Vlaming: In Holland, there is a lot of nursing home care and social work. These people follow up with the relatives for quite a long time. It does not stop when a patient dies. I know that nurses will call relatives as long as six months after someone has died. It is free care, which makes a difference.

[Traduction]

Le docteur Dillmann: Je vais répondre à la première partie de la question concernant les 32 p. 100 de cas où les familles ne pouvaient plus faire face à la situation. Il ne s'agissait là que d'une des raisons concomitantes et non du fondement de la décision de mettre un terme à la vie du patient puisque, particulièrement dans ces cas, le patient n'en avait pas explicitement manifesté le désir.

J'aimerais revenir sur ce que je viens de dire et préciser qu'il s'agissait d'une raison supplémentaire, et certainement pas la raison la plus importante.

Le sénateur Lavoie-Roux: Mais c'est toujours dans 32 p. 100 des cas, bien que je reconnaisse que les autres n'avaient aucune chance de voir leur situation s'améliorer. C'est là une question tout à fait différente. Les parents ne pouvaient plus faire face à la situation. Cela ne vous inquiète-t-il pas?

Le docteur De Heer: Il s'agissait davantage de coïncidences que d'une raison fondamentale ayant influencé la décision. Dans ces entrevues, nous avons demandé aux médecins quelles étaient les circonstances importantes qui avaient motivé la décision et une de celles qui ont souvent été citées, c'est que les parents ne pouvaient plus faire face à la situation. Cependant, on ne tient pas compte de cela lorsque vient le temps de prendre la décision. C'est là une différence importante.

Dans ces cas, nous essayons de tenir cela tout à fait à l'écart de l'initiative du patient. Nous parlons avec le patient de sa demande et nous donnons l'appui nécessaire à la famille. Cela n'est jamais une des raisons les plus importantes quand vient le temps de décider de procéder à l'euthanasie. C'est une question qui s'intègre à d'autres facteurs très importants. Nous avons de nombreuses occasions d'appuyer la famille. Ces éléments ne constituent pas un critère pertinent à la décision. C'est seulement une circonstance très importante à laquelle nous portons attention dans le cadre de nos tâches professionnelles.

Le sénateur Lavoie-Roux: Est-ce que ce sont seulement les médecins qui donnent de l'appui aux familles, ou si d'autres personnes comme les infirmières, les travailleurs sociaux, ou les praticiens paramédicaux le font aussi?

Le docteur De Heer: Ce n'est pas seulement le médecin qui donne de l'appui à la famille, mais bien les infirmiers et de nombreuses autres personnes. Cependant, cela peut être le travail du médecin que de trouver d'autres formes d'appui. J'ai dit que cela était très important parce qu'il peut me revenir de soutenir la famille, si nécessaire, et cela est également possible.

Le sénateur Lavoie-Roux: Est-ce que l'on effectue un certain suivi auprès de la famille une fois que l'un de ses membres a été euthanasié? Assez souvent, la famille est très perturbée. Cela peut créer une situation déstabilisante dans une famille. Qui assure le suivi auprès de la famille, si tel est le cas?

Mme Vlaming: En Hollande, il y a beaucoup de soins offerts dans les centres d'accueil et beaucoup de travail social qui se fait. Les responsables assurent le suivi auprès des parents pendant assez longtemps. On ne s'arrête pas lorsque le patient meurt. Je sais que des infirmières vont appeler des parents même six mois

[Texte]

Nurses and social workers go to the relatives free of charge. That makes it easier to do follow-up care.

Dr. Van der Wal: There has been some research in this field. It was discovered that the next of kin were troubled by the fact that they had to keep the euthanasia or assisted suicide secret, because it is a crime for the doctor to perform it. Anecdotal evidence tells us that most relatives remain happy with the decision for euthanasia or assisted suicide.

However, in this field there is not enough research done. Research is important among the doctors, as well as families and nurses.

Senator Lavoie-Roux: In spite of all the guidelines, were there any economic considerations when Holland chose this route?

The health care costs in Canada are increasing and people are concerned. Should we keep alive all those people who are long-term care cases and quite limited in their life by all kinds of physical handicaps? Have the health economists been involved in choosing this route for Holland?

Dr. Bakker: Economists are interested in these questions. Up until now in the Netherlands, only the medical considerations have been of importance. There are no economic considerations in decisions concerning the end of life because 100 per cent of the people in the Netherlands are insured for their medicare and all other kinds of care. It is only the medical consideration that counts at this moment.

However, we must be careful of that. It is an important point to keep in mind, and constant control with no economic considerations comes into the picture in this respect.

Senator Corbin: Is there such a thing in Holland, amongst the medical practitioners, doctors and nurses and others, as post-euthanasia syndrome?

Dr. Van der Wal: We should know, but we do not.

Mr. Leenen: There is no research on it. From my own experience, when a doctor has administered euthanasia or assisted suicide, and I was involved in an advisory way, they often phoned me afterwards, because they were sad. They could not sleep and felt stressed for days afterwards.

My answer is always that that is all right. I tell them that it is normal to experience this; that to not experience it would be undesirable. It takes time to get over that feeling. It is normal that they feel stressed and cannot sleep, and so on.

Most people have the impression that it is easy for a doctor to perform euthanasia, but they are wrong. I know doctors who have done it ten times, and the tenth time it is with as much difficulty

[Translation]

après que la personne est morte. Ce sont des services gratuits, et cela fait toute une différence. Les infirmières et les travailleurs sociaux vont voir des familles et ce, gratuitement. Il est ainsi plus facile d'assurer un suivi.

Le docteur Van der Wal: Certaines recherches ont été effectuées dans ce domaine et on a constaté que les parents sont troublés par le fait qu'ils doivent garder le secret sur l'euthanasie ou le suicide assisté parce que c'est un crime pour le médecin que de commettre un tel acte. On dit que la plupart des parents demeurent heureux de la décision concernant l'euthanasie ou le suicide assisté.

Cependant, on n'a pas fait suffisamment de recherche dans ce domaine. La recherche est importante pour les médecins, de même que pour les familles et les infirmières.

Le sénateur Lavoie-Roux: En dépit de toutes les lignes directrices, lorsque les Pays-Bas ont choisi de s'engager dans cette voie, a-t-on tenu compte de considérations économiques?

Au Canada, les coûts de la santé augmentent sans cesse et les gens s'en inquiètent. Devrions-nous garder en vie toutes les personnes qui nécessitent des soins à long terme et dont la vie est limitée par toutes sortes de handicaps physiques? Est-ce que les économistes de la santé ont participé à la sélection de ces mesures en Hollande?

Le docteur Bakker: Les économistes s'intéressent à ces questions. Jusqu'à maintenant aux Pays-Bas, seules les considérations médicales ont eu de l'importance. On n'a tenu compte d'aucune considération économique dans les décisions visant à mettre un terme à la vie d'une personne parce que tout le monde aux Pays-Bas a une assurance pour les soins de santé de toutes sortes. Ce ne sont que les considérations médicales qui comptent pour l'instant.

Cependant, il faut être prudent. C'est là un point important à se rappeler, et l'on effectue actuellement des contrôles constants qui ne sont assortis d'aucune considération économique.

Le sénateur Corbin: Chez les médecins, les infirmières et le reste du personnel médical, existe-t-il en Hollande ce que l'on appelle le syndrome post-euthanasie?

Le docteur Van der Wal: Nous devrions le savoir, mais nous ne le savons pas.

M. Leenen: Il n'y a pas de recherche qui a été effectuée là-dessus. D'après ma propre expérience, lorsque des médecins ont pratiqué l'euthanasie ou un suicide assisté, et j'en ai conseillé quelques-uns, il arrive souvent qu'ils me téléphonent parce qu'ils sont tristes, ils n'arrivent pas à dormir et se sentent stressés pendant plusieurs jours.

Je dis toujours que c'est correct de se sentir ainsi. Je leur dis que c'est normal de ressentir ce qu'ils ressentent et que le contraire ne serait pas souhaitable. Il faut du temps pour se défaire d'un tel sentiment. C'est normal qu'ils se sentent stressés et qu'ils n'arrivent pas à dormir et ainsi de suite.

La plupart des gens ont l'impression qu'il est facile pour le médecin de pratiquer l'euthanasie, mais ils ont tort. Je connais des médecins qui ont pratiqué l'euthanasie dix fois, et la dixième

[Text]

as the first. It is done on the request of the patient, and it is because the patient is suffering, but it is still very difficult for a doctor. That is my experience.

Dr. De Heer: I truly agree with that. We are organized into small groups that help each other do weekend and night services. In the past, this subject was not discussed, but the subject is now discussed among our group. When one of our physicians has to perform or has performed euthanasia, he can talk about it. We can talk about it and discuss what happened and how we feel about it.

I do not think that there is a post-euthanasia syndrome, however, the possibility exists to go and talk with a colleague about it, and discuss whether it was the right thing to do, was done professionally, or how you feel about it. That is how we manage it now.

Senator Corbin: There must be cases of doctors who have said, "Never again", after performing euthanasia. Are you aware of any?

Dr. De Heer: I was one of them. The first time I performed euthanasia, I said that I would never do it again. One of my patients then asked me to do it for him, and I decided that I could not refuse him, no matter how I felt. I changed my mind, just because of this person. I had known him for almost ten years. I also knew his wife and family.

The Chairman: Dr. Dillmann, in one of your papers you discuss euthanasia and the difficulties that doctors, at times, have with reporting it. You also state that the RDMA would like to take euthanasia and assisted suicide out of the Criminal Code. Is that correct?

Dr. Dillmann: That is true. You have to go back a bit into the history of the RDMA. In 1984, the RDMA took a position on euthanasia which stated that there could be room and moral space for euthanasia. From that point on, we became more involved in the political debates in our country, especially since the RDMA was asked to state its position in 1985-1986. It was that euthanasia should be legalized in order to clear up the situation for physicians, and also so that additional systems of quality control can be implemented.

Recent history has told us that we were right. Most people think that it would be wise if euthanasia were taken out of criminal law and were instead dealt with by the legislature. Hence, there would be a clear situation for physicians, and clear guidelines as to what is expected from them would be created.

The principle that physicians should be able to refuse to participate in euthanasia on moral grounds is very clear. However, in general, yes, we would support proposal for legislation governing euthanasia.

The Chairman: You would rather have a separate type of legislation governing euthanasia, apart from the Criminal Code?

[Traduction]

fois a été aussi difficile que la première. On le fait à la demande du patient, et c'est parce que le patient souffre, mais c'est toujours très difficile pour un médecin. C'est mon expérience.

Le docteur De Heer: Je suis tout à fait d'accord. Nous sommes structurés en petits groupes qui s'entraident les fins de semaine et pour les services de nuit. Auparavant, on ne discutait pas de cette question, mais maintenant on le fait au sein de notre groupe. Lorsqu'un de nos médecins doit pratiquer ou a pratiqué l'euthanasie, il peut en parler. Nous pouvons parler de l'euthanasie et de ce qui s'est passé et dire ce que nous ressentons.

Je ne crois pas qu'il y ait de syndrome post-euthanasie; cependant, il est possible d'aller parler avec un collègue, de discuter avec lui pour savoir si c'était la bonne chose à faire, si on a agi de façon professionnelle, comment on se sent. C'est comme ça que nous procérons à présent.

Le sénateur Corbin: Il doit y avoir des médecins qui ont dit qu'ils ne pratiqueraient plus jamais d'euthanasie. Est-ce que vous en connaissez?

Le docteur De Heer: C'est mon cas. La première fois que j'ai pratiqué l'euthanasie, j'ai dit que je ne le ferais plus jamais. Un de mes patients m'a plus tard demandé de le faire pour lui, et j'ai décidé que je ne pouvais pas lui refuser cela, peu importe ce que je ressentais. J'ai changé d'idée, simplement à cause de lui. Je le connaissais depuis presque dix ans, je connaissais aussi sa femme et sa famille.

La présidente: Docteur Dillmann, dans l'un de vos articles, vous parlez de l'euthanasie et de la difficulté que les médecins ont parfois à déclarer l'avoir pratiquée. Vous dites également que l'AMPB aimerait que l'euthanasie et le suicide assisté ne soient plus assujettis aux dispositions du Code criminel. C'est juste?

Le docteur Dillmann: Oui. Il faut retourner un peu en arrière dans l'histoire de l'AMPB. En 1984, l'Association a adopté une position sur l'euthanasie selon laquelle on pouvait moralement faire place à l'euthanasie. À partir de ce moment-là, nous nous sommes davantage intéressés aux débats politiques qui se sont tenus dans notre pays, plus particulièrement à partir du moment où l'AMPB a été appelée à faire connaître sa position en 1985-1986. Cette position était que l'euthanasie devrait être légalisée afin d'établir des règles claires pour les médecins, et que d'autres systèmes de contrôle puissent être mis en place.

Les faits récents nous ont prouvé que nous avions raison. La plupart des gens estiment qu'il serait sage de décriminaliser l'euthanasie et de confier plutôt la question au Parlement. Ainsi donc, la situation serait claire pour les médecins, et des lignes directrices claires seraient établies quant à savoir ce que l'on attend d'eux.

Le principe voulant que les médecins devraient être capables de refuser de participer à l'euthanasie pour des motifs d'ordre moral est très clair. Cependant, en général, oui, nous serions en faveur d'un projet de loi régissant l'euthanasie.

La présidente: Vous préféreriez avoir une loi distincte concernant l'euthanasie, une loi distincte du Code criminel?

[Texte]

Dr. Dillmann: Yes. I cannot go into the technicalities of the legal system, because that is not my job. However, if the legislature were to issue a particular statement concerning euthanasia and the situations in which it would find euthanasia appropriate, that would be an important step forward compared to the present situation.

The Chairman: Dr. Van der Wal, I have found a paper co-authored by you which was published in the *British Medical Journal* entitled, "Euthanasia in the Netherlands". If I may paraphrase, it says: We are trying to visualize how to best regulate euthanasia. It would be interesting if they decided to make changes here. Because of our federal system it would be better if we had a federal law to govern that. We would have to do it through the Criminal Code.

Do you find any objections or problems in dealing with it in the way you have in the past?

Mr. Leenen: In the decision of the state committee as to the substantive regulation of euthanasia, it states that euthanasia has to be in the penal code, but the doctor administering it, within the framework of clear medical practice with the patient, is in an untenable situation. He would be set free, so it would keep it in the penal code. A doctor acting who, according to the rules, performs euthanasia on a patient who is terminally ill would go free, as an exception to the law.

We would establish medical practice criteria. These criteria are the same ones as related by Mr. Sutorius at the beginning of the session; that is, free consultation of other doctors, and so on. The doctor would not be penalized. The burden of proof would also change. As is now stands, it is an exception to the law, and the doctor has to prove that he acted according to the law. That is also the opinion of the Royal Dutch Medical Association.

If there were such a law, reporting by doctors would improve, because it is now regarded as a criminal act. If the state committee proposal had been accepted, euthanasia would not be punishable if it were performed according to the law. However, for political reasons, this proposal was not taken up by the parliament.

The Chairman: With respect to euthanasia criteria — and thinking back to the *Chabot* case — on the question of consultation, a doctor is required to consult another physician; am I correct?

Mr. Leenen: An independent physician.

The Chairman: It is interesting to me that you do not require that the second physician actually examine the patient. That was one of the points raised in the *Chabot* case. Do you regard that as a deficiency? Do doctors regard that as a deficiency in your guidelines?

[Translation]

Le docteur Dillmann: Oui. Je ne peux pas vous donner les détails juridiques, parce que ce n'est pas mon travail. Cependant, si le Parlement devait faire une déclaration particulière concernant l'euthanasie et préciser les cas où il estime une telle pratique appropriée, cela serait un important pas en avant comparativement à la situation actuelle.

La présidente: Docteur Van der Wal, j'ai trouvé un article que vous avez cosigné et qui a été publié dans le *British Medical Journal* sous le titre *Euthanasia in the Netherlands*. Si je puis me permettre de résumer, vous dites: Nous essayons de voir quel serait le meilleur moyen de réglementer l'euthanasie. Il serait intéressant que le Parlement décide d'adopter des changements. En raison de notre système fédéral, il serait préférable que l'on dispose d'une loi fédérale pour régir cette question. Nous devrions nous servir du Code criminel.

Est-ce que vous avez des objections ou si vous voyez des problèmes à ce que l'on procède comme on l'a fait dans le passé?

M. Leenen: Dans la décision qu'a prise le comité gouvernemental concernant la réglementation de fond de l'euthanasie, on dit que l'euthanasie doit être assujettie au Code pénal, mais que le médecin qui la pratique, dans le cadre de règles médicales précises, vit une situation intenable. Il serait alors libre d'agir, si bien que c'est la raison pour laquelle il faudrait assujettir la loi au Code pénal. Un médecin qui, en respectant les règles, pratique l'euthanasie sur un patient qui est en phase terminale ne serait pas inquiété, par suite d'une exception à la loi.

Nous établirions des critères concernant la pratique médicale. Ces critères sont les mêmes que ceux dont a parlé M. Sutorius au début de la séance, c'est-à-dire la libre consultation d'autres médecins et ainsi de suite. Le médecin ne serait pas pénalisé. Le fardeau de la preuve n'incomberait plus à la même personne. Dans la situation actuelle, l'euthanasie est une exception à la loi et le médecin doit prouver qu'il a agi selon la loi. C'est également l'avis de l'Association médicale des Pays-Bas.

Si une telle loi devait être adoptée, le nombre de cas déclarés par les médecins augmenterait parce qu'actuellement, l'euthanasie est considérée comme un acte criminel. Si la proposition du comité gouvernemental avait été acceptée, l'euthanasie ne serait pas condamnable si elle était exécutée conformément à la loi. Cependant, pour des raisons politiques, cette proposition n'a pas été retenue par le Parlement.

La présidente: En ce qui concerne les critères régissant l'euthanasie (et je pense encore à l'affaire *Chabot*) concernant la question de la consultation, un médecin est tenu de consulter un autre médecin, c'est juste?

M. Leenen: Oui, un médecin indépendant.

La présidente: Je trouve intéressant de voir que vous n'exigez pas que le deuxième médecin examine le patient. C'est là une des questions qui a été soulevée dans l'affaire *Chabot*. Est-ce que vous considérez cela comme une lacune? Est-ce que les médecins considèrent cela comme une lacune dans les lignes directrices qui leur sont imposées?

[Text]

Dr. Dillmann: It should be pointed out that the revised version of our 1984 position will include the fact that a physician should ask for consultation and that the consulting physician should see the patient, in principle.

In that sense, we are more strict than jurisprudence at this point, and time requires us to be. Considering the importance of proper assessment of the request, this is something which should be done. We thereby follow the strict rules formulated in the *Chabot* case, which were only legally applicable to psychiatric cases. The RDMA feel that a consulting physician should see the patient, make his own assessment, and put his opinion in writing. This statement should be added to the report for the medical examiner.

Senator Lavoie-Roux: Mrs. Vlaming, this morning you expressed a wish that the nurses be involved in the decision-making. Do you have any other comment? You represent a large group in Holland. You account for the majority of time spent with patients and families. Do you have any other recommendations which you would like to make, based upon your experience?

Mrs. Vlaming: I would like to point out that for nurses who do not object to euthanasia, there is no problem. However, for nurses who do object to euthanasia, there can be career difficulties. Those who object will never be promoted to head nurse, because they refuse to do certain things. I think this is wrong.

When a nurse is being interviewed for a hospital job, she is asked, "Are you willing to assist a doctor in euthanasia cases?" If she says, "No", she will not be offered the job. I think that that is wrong.

Nurses still have requests that have not been fulfilled. For example, they are not yet part of the decision-making process. They participate in decision-making only when doctors allow them to take part. Otherwise, they cannot express their opinions. Many nurses feel they want to talk about it and need to talk about it, but there is nobody to talk to.

Senator Lavoie-Roux: We know that some nurses in Holland are pro-euthanasia and some are anti-euthanasia. Do you have any figures on that division? Is there the same kind of division as amongst the doctors?

We have no figures on that, but there are only a few nurses who really object to being involved in euthanasia.

Dr. Van der Wal: Some hospitals and nursing homes of a religious affiliation in the Netherlands have a policy as stated by Mrs. Vlaming. However, it is incidental, in my opinion, because it is forbidden for nurses to assist in the performance of euthanasia. It is forbidden for nurses to have a real say in the decision-making process about euthanasia and assisted suicide.

[Traduction]

Le docteur Dillmann: Notons que la version révisée de notre position de 1984 tiendra compte du fait qu'un médecin devrait demander une consultation et que le médecin consultant devrait voir le patient, en principe.

En ce sens, nous exigeons plus que ce que la jurisprudence impose actuellement; c'est le contexte qui le demande. Compte tenu de l'importance d'une bonne évaluation de la demande, c'est là un élément qui doit être pris en compte. Par conséquent, nous respectons les règles strictes formulées dans l'affaire *Chabot*, qui n'étaient applicables sur le plan juridique qu'aux malades psychiatriques. L'AMPB estime qu'un médecin consultant devrait voir le patient, faire sa propre évaluation et consigner son opinion par écrit. Cette déclaration devrait être ajoutée au rapport à l'intention du médecin légiste.

Le sénateur Lavoie-Roux: Mme Vlaming, ce matin, vous avez souhaité que les infirmières participent au processus de décision. Est-ce que vous avez d'autre chose à ajouter? Vous représentez un groupe important en Hollande. C'est vous qui passez le plus de temps auprès des patients et des familles. Aimeriez-vous faire d'autres recommandations en fonction de votre expérience?

Mme Vlaming: J'aimerais dire que pour les infirmières qui ne s'opposent pas à l'euthanasie, il n'y a pas de problème. Cependant, pour celles qui s'y opposent, elles risquent de faire face à des difficultés dans leur carrière. Celles qui s'opposent à l'euthanasie ne seront jamais promues au poste d'infirmière-chef parce qu'elles refusent de faire certaines choses. Je pense que ce n'est pas bien.

Lorsqu'une infirmière subit une entrevue pour un poste dans un hôpital, on lui demande: «Est-ce que vous êtes prête à aider un médecin à pratiquer l'euthanasie?» Si elle répond non, elle n'aura pas l'emploi. À mon avis, ce n'est pas bien.

On n'a pas encore répondu à toutes les demandes des infirmières. Par exemple, elles ne sont pas encore associées au processus décisionnel. Elles participent au processus décisionnel seulement lorsque les médecins leur permettent de le faire. Autrement, elles ne peuvent exprimer leur opinion. De nombreuses infirmières veulent parler de cette question et ont besoin de le faire, mais elles n'ont personne à qui s'adresser.

Le sénateur Lavoie-Roux: Nous savons que certaines infirmières en Hollande sont en faveur de l'euthanasie, d'autres contre. Est-ce que vous avez des chiffres là-dessus? Est-ce qu'on retrouve le même pourcentage de divergence que chez les médecins?

Mme Vlaming: Nous n'avons pas de chiffres là-dessus, mais il y a seulement quelques infirmières qui s'opposent véritablement à participer à l'euthanasie.

Le docteur Van der Wal: Aux Pays-Bas, certains hôpitaux et centres d'accueil qui ont une affiliation religieuse ont adopté une politique comme celle décrite par Mme Vlaming. Cependant, la question est d'importance secondaire, à mon avis, parce qu'il est interdit aux infirmières d'assister à l'exécution d'un acte d'euthanasie. Les infirmières n'ont pas leur mot à dire dans le processus décisionnel au sujet de l'euthanasie et du suicide assisté.

[Texte]

It is impossible for the management of a hospital or a nursing home to erect a career barrier for a nurse. They can ask a nurse beforehand if she has objections to euthanasia or assisted suicide. If they are prepared when they receive a request from a patient, they can give that information to the doctor or refer it to another nurse. Like doctors, it can be asked of nurses as well.

Mrs. Vlaming: I do not agree. The Society for Voluntary Euthanasia were organizing symposia for nurses. One of the symposiums was held at a big university hospital where they did not want us to talk about euthanasia. We were welcome in some hospitals; in others, we were not. That does not happen in small hospitals only. There are also big hospitals that do not like nurses to speak about euthanasia.

The Chairman: You have mentioned that if we were to do research, we should involve other people outside of the doctors to gather more information. Have you anything to add to that? We are thinking of questionnaires or research with other kinds of health service people and families. Is there anything else that you would suggest, based on your experience with the research that you have done? If you were to do it again, would you add more facets to it?

Dr. Van der Wal: The most important aspect would be more research among relatives and nurses. We would like to repeat the large scale studies that we have done. The methods of these studies were appropriate, but we could make some refinements.

For example, there should be more research done with doctors who refuse to perform euthanasia. On what grounds is the physician allowed to refuse a request, and what can a doctor do when he refuses a request?

Dr. Van Delden: We restricted ourselves to doctors because of time constraints. We had only one year to complete the study. However, we would have liked to hear from other people as well, but that would have created a serious technical problem. There is always more than one nurse treating one patient. There would be problems if you wanted to base an empirical study on that.

For other kinds of information, you would have to interview other people.

Dr. Van der Wal: What we have now is called "descriptive research". Perhaps we are ready for other investigations, such as intervention studies. I gave an example about what standards would assist doctors in being informed about the patient's wishes regarding end of life.

Another example is to establish guidelines or protocols for doctors on how to handle a request and how to better perform the euthanasia. There could be measured outcomes, such as: Will the number of so-called LAWER cases, life-terminating acts without

[Translation]

Il est impossible que les cadres d'un hôpital ou d'un centre d'accueil fassent obstacle à la carrière d'une infirmière. On peut demander à l'infirmière au préalable si elle a des objections à l'euthanasie ou au suicide assisté. Si elle est préparée quand un patient lui fait une demande, elle peut donner cette information au médecin ou la transmettre à une autre infirmière. De telles demandes peuvent être adressées tout aussi bien aux infirmières qu'aux médecins.

Mme Vlaming: Je ne suis pas d'accord. La *Society for Voluntary Euthanasia* a organisé des symposiums à l'intention des infirmières. Un de ces symposiums a été tenu dans un grand hôpital universitaire où on ne voulait pas que l'on parle d'euthanasie. Nous avons été les bienvenues dans certains hôpitaux, dans d'autres, non. Cela ne se produit pas que dans les petits hôpitaux. Il y a aussi de grands hôpitaux qui ne veulent pas que les infirmières parlent d'euthanasie.

La présidente: Vous avez dit que si l'on devait faire des recherches, nous devrions associer d'autres personnes que les médecins à ces recherches afin d'obtenir plus d'informations. Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter? Nous pensons ici à des questionnaires ou à des recherches auprès d'autres types de professionnels de la santé et auprès des familles. Est-ce que vous aimeriez suggérer quelque chose d'autre, compte tenu de l'expérience que vous avez acquise dans la recherche que vous avez faite? Si vous deviez recommencer votre travail, est-ce que vous y ajouteriez d'autres éléments?

Le docteur Van der Wal: L'aspect le plus important consisterait à faire plus de recherche auprès des parents et des infirmières. Nous aimerais reprendre les études à grande échelle que nous avons faites. Les méthodes de ces études étaient appropriées, mais nous pourrions les peaufiner.

Par exemple, on devrait faire davantage de recherche auprès des médecins qui refusent de pratiquer l'euthanasie. Pour quels motifs le médecin a-t-il le droit de refuser une demande et qu'est-ce qu'il peut faire en pareil cas?

Le docteur Van Delden: Nous nous sommes restreints aux médecins à cause des contraintes de temps. Nous n'avions qu'une année pour réaliser l'étude. Cependant, nous aurions aimé entendre le point de vue d'autres personnes, mais cela aurait causé un grave problème technique. Le patient est toujours soigné par plus d'une infirmière. Il y aurait des problèmes si l'on voulait baser une étude empirique là-dessus.

En ce qui concerne les autres informations, il faudrait interviewer d'autres personnes.

Le docteur Van der Wal: Ce que nous avons actuellement, c'est ce que l'on appelle une «recherche descriptive». Peut-être sommes-nous prêts à procéder à d'autres enquêtes, par exemple des études d'intervention. J'ai donné des exemples des normes qui aideraient les médecins à être informés au sujet du désir d'un patient de mettre un terme à sa vie.

Un autre exemple consisterait à établir des lignes directrices ou des protocoles à l'intention des médecins sur la façon de traiter une demande et sur les meilleurs moyens de pratiquer l'euthanasie. Il pourrait y avoir des mesures des résultats, par exemple:

[Text]

request, be decreased? Will we have taken some measures? We can get answers by intervention studies. That is what we have to do.

Mr. Sutorius: It is also very important to know how to refuse a request in a proper manner. That is not easy for a doctor. Complying with a request is difficult and puts an emotional burden on a physician, but refusing is also a difficult task when a doctor is trying to keep the relationship and the patient's trust intact.

Life-ending decisions are made everywhere around the world by doctors. In Holland, most of the life-ending decisions are taken in an indirect manner, without any light shed on them and without any form of control. It would be informative in any investigation that you conduct if you paid considerable attention to what kind of life-ending decisions are taken now without any form of control, because requests for ending lives are done everywhere in the world. Doctors find different ways out of it, sometimes without homicide control in society. Priority number one is that we know what is happening in every country.

Dr. De Heer: We have these guidelines beforehand and we make a decision, however, there must be quite an extensive discussion and investigation about how it will be controlled. Will it be controlled only in our profession, or will it only be controlled in society? There is no special control organization now, because it is not lawful. That is very important, and I am waiting for that discussion. When it is legislated, then we can have a discussion about control.

[Traduction]

est-ce que le nombre d'actes visant à mettre un terme à la vie sans que le patient ne le demande va diminuer? Est-ce que nous aurions certaines mesures? Nous pouvons obtenir les réponses grâce à des études d'intervention. C'est ce que nous devons faire.

M. Sutorius: Il est également très important de savoir comment refuser une demande de façon appropriée. Ce n'est pas facile pour le médecin. Acquiescer à une demande est difficile et impose un fardeau émotionnel au médecin, mais la refuser est également une tâche difficile lorsque le médecin essaie de préserver les liens qui l'unissent au patient et la confiance que ce dernier a en lui.

Partout dans le monde, les médecins décident de mettre un terme à la vie de certains de leurs patients. Aux Pays-Bas, la plupart de ces décisions sont prises de façon indirecte en secret et sans aucune forme de contrôle. Il serait intéressant, dans les enquêtes que vous menez, que vous accordiez beaucoup d'attention aux décisions visant à mettre un terme à la vie qui sont prises en ce moment sans contrôle aucun, parce que des demandes visant à mettre un terme à la vie sont présentées partout dans le monde. Les médecins trouvent des moyens différents de faire face à la situation, sans être assujettis à des mesures de contrôle des homicides par la société. La priorité absolue est que nous sachions ce qui se passe dans chaque pays.

Le docteur De Heer: Nous disposons de lignes directrices pour prendre nos décisions; cependant, une discussion et un examen approfondis s'imposent quant à la façon de contrôler ces décisions. Est-ce que le mécanisme décisionnel sera contrôlé seulement dans notre profession ou seulement dans la société? Il n'existe actuellement aucun organisme de contrôle spécial parce que l'euthanasie n'est pas légale. Cela est très important, et j'espère bien que l'on aura cette discussion. Une fois la loi adoptée, on pourra avoir des discussions sur les mécanismes de contrôle.

La présidente: De la part de nous tous ici au Canada, je vous remercie.

La séance est levée.

The Chairman: Thank you from us all in Canada.

The committee adjourned.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

Dr. Dirkyan Bakker, Surgeon at the University Hospital in Amsterdam, member of the ethics committee of The Royal Dutch Medical Association

Professor Dr. A.P.M. Heintz, Doctor at the Academic Hospital, Heidelberglaan

Professor Johan Legemaate, Professor of Law at The University of Rotterdam, Counsellor for The Royal Dutch Medical Association

Dr. Elly De Heer, General practitioner in Rotterdam

Mrs. Johanna Kits Nieuwenkamp, Official at the Ministry of Health in the Netherlands

Mrs. Mary G. Vlaming, Registered nurse

Dr. Gerrit Van der Wal, Medical Inspector of Health in North Holland

Dr. J.J.M. Van Delden, researcher and medical practitioner, member of the Remmelink Commission research team

Mr. Eugene Sutorius, Solicitor, member of the Ethics Committee of The Royal Dutch Medical Association

Professor Leo C.M. Meijers, Attorney-General of the Supreme Court of the Netherlands

Dr. Robert J.M. Dillman, Secretary of Medical Affairs of The Royal Dutch Medical Association

Dr. Professor H.J.J. Leenen, Professor Emeritus of Health Medicine and Law

Le docteur Dirkyan Bakker, chirurgien à l'hôpital universitaire d'Amsterdam, membre du comité d'éthique de l'Association médicale néerlandaise

Professeur le docteur A.P.M. Heintz, médecin à l'hôpital académique, Heidelberglaan

Professeur Johan Legemaate, professeur de droit à l'Université de Rotterdam, conseiller pour l'Association médicale néerlandaise

Le docteur Elly De Heer, médecin de pratique générale à Rotterdam

Mme Johanna Kits Nieuwenkamp, ministère de la santé aux Pays-Bas

Mme Mary G. Vlaming, Infirmière

Le docteur Gerrit Van der Wal, inspecteur médical de la santé en Hollande du Nord

Le docteur J.J.M. Van Delden, chercheur et médecin, membre du groupe de recherche de la Commission Remmelink

M. Eugene Sutorius, avocat, membre du comité d'éthique de l'Association médicale néerlandaise

Professeur Leo C.M. Meijers, avocat-général de la Cour de cassation des Pays-Bas

Le docteur Robert J.M. Dillman, Secrétaire des affaires médicales de l'Association médicale néerlandaise

Professeur H.J.J. Leenen, professeur émérite de médecine et de droit

C41
YC2
- 1994
E71

Government
Publications



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

Euthanasia and Assisted Suicide

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Wednesday, October 26, 1994
Thursday, October 27, 1994

Issue No. 22

WITNESSES:
(See back cover)



Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Le mercredi 26 octobre 1994
Le jeudi 27 octobre 1994

Fascicule n° 22

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairman*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare
* Fairbairn (or Molgat)
** Ex Officio Members*
(Quorum 3)

Keon
* Lynch-Staunton
(or Berntson)
Neiman

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare
* Fairbairn (ou Molgat)
** Membres d'office*
(Quorum 3)

Keon
* Lynch-Staunton
(ou Berntson)
Neiman

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, October 26, 1994
(34)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:15 p.m. the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux and Neiman.(7)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Honourable Senator Desmarais.

WITNESSES:

From the Clinical Research Institute of Montreal:

Dr. David Roy.

Dr. Neil Macdonald.

From The Canadian Conference of Catholic Bishops:

Archbishop Marcel Gervais;

Archbishop Bertrand Blanchet;

Father Ron Mercier.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings or its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 6:30 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, October 27, 1994

(35)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met *camera* this day at 1:15 p.m. the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Lavoie-Roux and Neiman.(6)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Members discussed future business of the Committee.

The Honourable Senator Lavoie-Roux moved that the Chair or Vice-Chair be authorized to approve reasonable travel and her expenses incurred by witnesses appearing before the committee in the videoconference from the Netherlands on October 25, 1994.

The question being put on the motion, it was resolved in the affirmative.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 26 octobre 1994
(34)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h 15 sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (7)

Présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Également présent: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Desmarais.

TÉMOINS:

De l'Institut de recherche clinique de Montréal:

Le docteur David Roy.

Le docteur Neil Macdonald.

De La Conférence canadienne des évêques catholiques:

L'archevêque Marcel Gervais;

L'archevêque Bertrand Blanchet;

Père Ron Mercier.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences pour son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins présentent chacun un exposé et répondent aux questions.

À 18 h 30, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

ATTESTÉ:

OTTAWA, le mercredi 27 octobre 1994

(35)

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 13 h 15 sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Lavoie-Roux et Neiman. (6)

Présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Les membres discutent des travaux futurs du comité.

L'honorable sénateur Lavoie-Roux propose que le président ou le vice-président soit autorisé à approuver les frais de déplacement et autres dépenses des témoins qui ont comparu devant le comité pendant la vidéoconférence en provenance des Pays-Bas, le 25 octobre 1994.

La proposition, mise aux voix, est adoptée.

[Text]

The Honourable Senator Deware moved that the Chair or Vice-Chair be authorized to approve reasonable travel and living expenses to witnesses, who made such a request, for the purposes of appearing before this Committee in Vancouver and Winnipeg.

The question being put on the motion, it was resolved in the affirmative.

The Honourable Senator Carstairs moved that the expenses of wheelchair attendant Louise Carr of Calgary be reimbursed since her presence was necessary for the appearance of Mr. Gary McPherson of the Alberta Premier Council on Disabilities as a witness in Winnipeg.

The question being put on the motion, it was resolved in the affirmative.

At 2:00 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

[Traduction]

L'honorable sénateur DeWare propose que le président ou le vice-président soit autorisé à approuver les frais de déplacement et d'hébergement engagés par les témoins pour comparaître devant le comité à Vancouver et à Winnipeg et qui ont en font la demande.

La proposition, mise aux voix, est adoptée.

L'honorable sénateur Carstairs propose le remboursement des dépenses de Louise Carr, de Calgary, dont la présence était indispensable à la comparution à Winnipeg de M. Gary McPherson, du Alberta Council on Disabilities et qui est en fauteuil roulant.

La proposition, mise aux voix, est adoptée.

À 14 h, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

ATTESTÉ:

Le greffier du comité

Gary Levy

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, October 26, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:00 p.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairman) in the Chair.

Dr. David J. Roy, Director, Centre for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal: My presentation to you today stems from 17 years of bedside experience. My ideas are not ideas that have been worked out in philosophical isolation from dying people. I have had extensive contact with people dying from cancer, progressive neurological diseases, AIDS, and other terminal illnesses; and it is from those bedsides that these ideas have developed over the years.

When discussing whether or not euthanasia should be decriminalized or legalized, a great deal of confusion arises about what the word "euthanasia" covers, and if we are not clear on what it really means, we will end up in a state of confusion.

For over 20 years there have been court cases, numerous seminars, symposia, discussions across Canada and the United States and in Europe covering this topic. I will concentrate on what has taken place in Canada and in the United States.

Under the ethos of dying with dignity, there has been a growing resistance to prolonging life to the last moment at all cost. A new ethos has emerged over the last 20 years to help people to die with a measure of dignity.

People from the 1970s through the 1980s and now into the 1990s, have come to fear dying a lot more than they actually feared death. What they feared was being tethered and tied to machines that would keep their bodies, and in part their brains, alive long after life held any meaning for them.

Many court cases in the Province of Quebec — the most recent one being the Nancy B. case — have been reported in the press across Canada. There have been other cases and day-to-day decisions. There is a growing trend against the utilization of life-prolonging technology at all costs and under all circumstances. Although some physicians are unaware of that, that trend is irreversible and strong.

We should be careful not to confuse justifiable refusals to start life-prolonging treatment or to discontinue it with euthanasia.

Beyond all the issues involved in withdrawing life-support — respiratory machines, assisted nutrition, chemotherapy, surgery or whatever — there are people who demand death, not because they are tied to life-prolonging machines, but because their bodies and their brains are already telling them, "I want to die", but their biology is resistant and they stay alive. That is a cause of extreme suffering for them. The slow tasting of death becomes unbearable.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 26 octobre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h pour reprendre, conformément à son ordre de renvoi, l'étude des aspects juridiques, sociaux et éthiques de l'euthanasie et du suicide assisté.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

Le docteur David J. Roy, directeur, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal: Mon exposé d'aujourd'hui représente le fruit de 17 années d'expérience auprès des patients. Mes idées ne se sont pas formées dans une tour d'ivoire mais suite à de nombreux contacts avec des patients mourant du cancer, de maladies neurologiques progressives, du sida ou d'autres maladies terminales.

Avant de se demander s'il convient de décriminaliser ou de légaliser l'euthanasie, il est essentiel de bien s'entendre sur le mot «euthanasie», pour éviter toute confusion.

Depuis une vingtaine d'années, des arrêts judiciaires, des colloques, des conférences et des débats se sont tenus à ce sujet au Canada, aux États-Unis et en Europe. Je m'intéresserai surtout aujourd'hui à la situation qui prévaut au Canada et aux États-Unis.

Le principe de la mort dans la dignité a fait naître une résistance croissante à ce qu'on appelle l'acharnement thérapeutique. On a ainsi vu apparaître au cours des 20 dernières années une nouvelle éthique de la mort dans la dignité.

À partir des années 1970, les gens se sont mis à craindre l'agonie beaucoup plus que la mort elle-même. Autrement dit, ils se sont mis à craindre plus que la mort le fait de dépendre de machines pour maintenir en vie leur corps et, en partie, leur cerveau longtemps après que la vie même ait perdu tout sens pour eux.

De nombreux articles ont été publiés dans la presse du Canada au sujet d'arrêts judiciaires du Québec, le plus récent étant celui de l'affaire Nancy B. Ces arrêts, conjugués à de nombreuses décisions ponctuelles, montrent que l'on a de plus en plus tendance à s'opposer au recours à la technologie de survie à tout prix et en toutes circonstances. Bien que certains médecins n'en soient pas conscients, cette tendance est puissante et irréversible.

Il convient toutefois de ne pas confondre l'euthanasie avec le refus ou la cessation des traitements visant à prolonger la vie.

Nonobstant tout ce que l'on peut penser de l'interruption des soins de survie (respirateurs, nutrition assistée, chimiothérapie, chirurgie, et cetera) il y a des gens qui demandent la mort non pas parce qu'ils sont branchés à des machines de survie mais parce que leur corps et leur cerveau leur disent qu'ils veulent mourir alors que leur être biologique résiste et veut survivre. Cette dichotomie peut être une source de souffrances extrêmes, et le lent processus de l'agonie peut devenir insupportable.

[Text]

Sometimes when people demand death, if you listen carefully, you will notice an ambivalence which can be decoded to determine what they are really asking for. You can then set about giving that to them.

Some people would like to believe that whenever a patient demands death, all you have to do is decode it and you will find that they do not want death. That is not the way the world works. There are a number of people who demand death, and once you have done all your decoding, that is exactly what they are asking for: painless, immediate death. This is the context within which the current debate and discussion about euthanasia arises.

We are not the first to discuss euthanasia. In the *Spectator* and the *Fortnightly Review* in the United Kingdom, the very same debate was taking place in the 1880s and 1890s. In the 1920s, a similar debate took place in Europe before the rise of the Nazis with Alfred Hocher and Klaus Binding, a jurist and a psychiatrist who proposed an elaborate system of conditions for allowing euthanasia and then discussed it at the Bavarian medical meeting in the late 1920s.

We had similar debates and discussions in the 1950s in the United Kingdom and in the United States. Here we are again with the same discussion in the 1990s.

What should we interpret "euthanasia" to mean if we are talking about whether or not it should be legalized or decriminalized? Euthanasia should be taken to mean the deliberate, rapid, painless termination of life of a person afflicted with an incurable and progressive disease that is leading inexorably to death, even if that death may not be imminent. The disease process is irreversible. It is leading to death. To administer death rapidly and painlessly under those circumstances is what euthanasia should be taken to mean. That is what Sue Rodriguez in Canada was asking for.

I distinguish euthanasia from suicide. We should not confuse the two. People who take their own lives or who ask for help to take their own lives when they are not entrapped in a disease process leading to death, are very different from those who are in such a disease process leading, over a relatively short period of time, to death. We should maintain the distinction between suicide and euthanasia.

We should realize that a large number of cases of attempted suicide are the expressions of a suffering, pathological state of mind, usually a depression and usually treatable. It is a tragedy when people whose depressions can be treated do not receive treatment and take their own lives under circumstances or consequences that could have been reversed. It is a terrible circumstance when depression speaks and not the real person. I leave the door open because we are not here for extensive medical or semantic debates.

[Traduction]

Si l'on écoute attentivement les gens qui demandent la mort, on peut parfois percevoir en filigrane une certaine ambivalence à ce sujet, qu'il convient de décoder attentivement pour bien comprendre ce qu'ils demandent. C'est seulement alors que l'on peut décider ou non d'accéder à leur volonté.

Certaines personnes s'imaginent que décoder le message d'un patient qui demande la mort révèle inévitablement que ce n'est pas vraiment ce que désire le patient. Hélas, les choses ne sont pas si simples dans le monde réel. Quand on décode le message des patients qui demandent la mort, on est souvent obligé de conclure que c'est précisément ce qu'ils veulent: une mort immédiate et indolore. Et c'est dans ce contexte que s'est engagé le débat actuel sur l'euthanasie.

Certes, nous ne sommes pas les premiers à en discuter. Le même débat s'est tenu dans les années 1880 et 1890 au Royaume-Uni, dans le *Spectator* et le *Fortnightly Review*. En outre, un débat semblable s'est tenu en Europe avant la montée du nazisme, lorsque Alfred Hocher et Klaus Binding, respectivement juriste et psychiatre, ont proposé un système détaillé de conditions à respecter pour autoriser l'euthanasie, ce qui a fait l'objet d'un débat lors d'une conférence médicale qui s'est tenue en Bavière à la fin des années 1920.

Des débats semblables se sont tenus dans les années 1950 au Royaume-Uni et aux États-Unis. Et nous voici à nouveau saisis du même problème dans les années 1990.

Qu'entendons-nous par «euthanasie», lorsque nous nous demandons s'il faut la légaliser ou la décriminaliser? L'euthanasie désigne l'interruption délibérée, rapide et indolore de la vie d'une personne atteinte d'une maladie incurable et progressive menant inexorablement à la mort, même si celle-ci n'est pas imminente. Autrement dit, la maladie est irréversible et mène inévitablement à la mort. Favoriser cette mort rapidement et sans douleur, dans de telles circonstances, est ce qu'on appelle l'euthanasie. C'est ce que réclamait Sue Rodriguez.

L'euthanasie n'est pas le suicide. Il ne faut pas confondre les deux. La situation des gens qui se suicident ou qui demandent qu'on les aide à mettre fin à leurs jours alors qu'ils ne sont pas atteints d'une maladie menant inexorablement à la mort est bien différente de celle des personnes souffrant d'une maladie devant entraîner la mort à échéance relativement courte. Il convient de maintenir cette distinction entre le suicide et l'euthanasie.

Comprendons bien aussi que bon nombre de tentatives de suicide sont l'expression d'un état de souffrance pathologique, généralement d'une dépression, laquelle peut généralement être traitée. Ce qui est tragique, c'est que des personnes souffrant d'une dépression pouvant être traitée ne reçoivent aucun secours et décident de mettre fin à leurs jours, alors que leur situation aurait pu être modifiée. Il est terrible de constater que c'est alors la dépression qui s'exprime, et non pas la personne elle-même. J'en reste cependant là sur cette question car nous ne sommes pas ici pour entreprendre un long débat d'ordre médical ou sémantique.

[Texte]

There is such a thing as rational suicide. Although minds are divided on that, there is evidence of its existence. This would involve the circumstance of a person advancing his or her death when they are not involved in a disease process leading inexorably to death.

Those are the basic concepts that should frame the discussions that we are having about legalizing or decriminalizing euthanasia. We should distinguish euthanasia from withholding or discontinuing life-prolonging treatment, from adequate control of pain, and from adequate control of symptoms.

There are two basic assumptions. The first is doctors do not possess carte blanche authority to intervene in the bodies and lives of people. Because the technology is there, they do not have a the mandate to use that technology automatically and without thought. It is only when treatment has a chance of helping people that the intervention into their bodies and minds is justifiable.

When such life-prolonging treatment has been started, such as assisted nutrition, chemotherapy or respiratory support — it becomes obvious, either to the patient himself or, when the patient is not lucid and competent, to the family and clinical staff, that more harm is being done than good.

The key question is: Are we justified in continuing such treatment? When we think of reasonable answers to the question and we come to the conclusion that, no, we are not justified in continuing it, then the withdrawal of such support treatment is in total harmony with the mandate and the limits of the mandate of medicine and clinical teams and has nothing to do with euthanasia.

That also applies to the control of pain. There should be no law or morality that would limit a clinical team or doctor from administering the frequent dosages of pain medication that is necessary to free a patient's mind from pain that shrivels the spirit and leaves no time for speaking when, at times, there are very few hours or days left for such communication.

The same applies to symptoms. I remember having a terrible fight with the doctor when my mother was dying of congestive heart failure. In the last hours of the early morning she had enormous difficulty breathing. Finally she said, "David, do something." I told the doctor to increase the morphine so we could calm the respiratory system and he said, "I cannot do that. I would be killing your mother." We had quite a debate. I asked my sister, "Do you want the doctor to kill mom?" She responded, "Nope". I asked my mother, "Do you want the doctor to kill you, ma?" She told me that she did not. I said, "I do not want you to kill my mother either, but increase that morphine so she can speak to us and not have panic until the moment she dies." The morphine dosage was increased. She was calm and could speak. Then she went to and died. Without the morphine she might have survived another hour or two, but for whose purpose and to what good? This is not killing patients.

[Translation]

On peut parler aussi de suicide rationnel. Bien que les avis soient partagés à ce sujet, certains facteurs montrent que cela peut exister. Il s'agit du cas où une personne décide de mourir alors qu'elle n'est pas atteinte d'une maladie menant inexorablement à la mort.

Ces concepts fondamentaux sont importants avant d'engager tout débat sur la légalisation ou la décriminalisation de l'euthanasie. Il faut distinguer l'euthanasie du retrait ou de la cessation des traitements de survie, du contrôle adéquat de la douleur et du contrôle adéquat des symptômes.

Examinons maintenant deux postulats fondamentaux. Le premier est que les médecins n'ont pas le pouvoir illimité d'intervenir dans la vie ou sur le corps des gens. Même si la technologie existe, ils n'ont pas le mandat d'y avoir automatiquement recours, sans une réflexion préalable. C'est seulement lorsque le traitement offre une chance d'aider le patient que l'intervention est justifiable.

Lorsqu'un traitement de survie est commencé, qu'il s'agisse de nutrition assistée, de chimiothérapie ou de respiration assistée, par exemple, le patient lui-même ou, s'il n'est ni lucide ni compétent, sa famille et le personnel clinique peuvent rapidement se rendre compte si l'on cause plus de tort que de bien.

La question qui se pose est alors celle-ci: A-t-on raison de continuer ce traitement? Si l'analyse rationnelle de cette question porte à conclure que la continuation du traitement n'est pas justifiée, l'interruption est alors parfaitement conforme au mandat et aux limites du mandat des équipes médicales et cliniques, et elle n'a rien à voir avec l'euthanasie.

La même chose vaut dans le cas du contrôle de la douleur. Aucune loi ni aucune morale ne devraient limiter le pouvoir d'une équipe clinique ou d'un médecin d'administrer les doses fréquentes d'analgésiques nécessaires pour éliminer la douleur qui détruit l'esprit et ne laisse plus de temps au patient pour s'exprimer, à un moment où il ne lui reste peut-être que fort peu de temps pour communiquer avec les autres.

Et la même chose vaut également pour les symptômes. Je me souviens d'une discussion pénible que j'ai eue avec le médecin de ma mère lorsque celle-ci était en train de mourir d'insuffisance cardiaque globale. Dans les dernières heures du petit matin, elle avait énormément de difficulté à respirer. Finalement, elle m'a dit: «David, fais quelque chose». J'ai demandé au médecin de lui administrer plus de morphine, pour calmer son système respiratoire, et il m'a dit: «Non, je ne peux pas, cela la tuerait». Nous avons donc eu un débat pénible à ce sujet. J'ai demandé à ma soeur: «Veux-tu que le médecin mette fin aux jours de maman?» Elle m'a répondu: «Non». J'ai demandé à ma mère: «Veux-tu que le médecin mette fin à tes jours?» Elle aussi m'a répondu non. J'ai donc dit au médecin: «Je ne veux pas non plus que tu mettes fin aux jours de ma mère mais je te demande d'accroître les doses de morphine pour qu'elle puisse nous parler et n'ait pas de panique au moment de mourir». Le médecin a donc accru les doses de morphine, ma mère est devenue plus calme et a pu parler, puis elle est tranquillement décédée. Sans la morphine, elle aurait peut-être survécu une heure ou deux de plus, mais à quoi bon? Quoi qu'il

[Text]

We must also understand that, when we do not adequately control pain and we do not adequately control symptoms, people may in fact die more rapidly than when we do adequately control that pain. When pain becomes totally debilitating and fatiguing, a person can die more rapidly without the pain control than with it.

We have to understand the ethical distinction between killing the patient and killing the pain. That distinction is real, and we must not forget or cloud it. There is a positive, intelligent and reasonable trend towards withholding and withdrawing life-prolonging treatment when it is causing a patient to suffer. We should not think that such decisions are unwise and ethically and medically unjustified. People can do harm when they stop life-prolonging treatment in ways that are unjustified in terms of the patient's good; but they may be done for someone else's good. These distinctions are not crystal clear. They do not cover every conceivable human situation, but they are reasonable, and I believe we should maintain them.

We should not legalize euthanasia. There are seven reasons that are linked to seven illusions. Most people who argue in favour of legalizing euthanasia or decriminalizing it appeal to free, voluntary choice, autonomy and self-determination. These are powerful values in our society.

It is difficult to argue with someone who, in complete lucidity, is asking for and, in fact, demanding death because his or her life is no longer tolerable. However, it is in the very name of respecting freedom of choice, particularly of vulnerable people, that we should maintain a law against euthanasia, but have enough common sense to realize when it should not be applied. That is the basic argument.

It is illusory, or at least highly questionable, that a society would be able to uphold the voluntary character of euthanasia once it became legally, socially and ethically acceptable for many people. It would be difficult, if not impossible, to construct a law that would prohibit people from using persuasion, however subtle, on people to request euthanasia when that is probably not what they want.

I have seen that particularly with respect to AIDS patients who have been totally abandoned by their parents, brothers and sisters, and by their lovers. In a state of total isolation, cut off from every source of life and affection, they would see death as the only liberation open to them. In those circumstances, subtle pressure could bring people to request immediate, rapid, painless death, when what they want is close and powerful support and love.

The assumption that we could maintain the voluntary character of euthanasia is linked to a naive idea that we live in an ideal world of ideal hospitals, doctors, nurses and families, but I have

[Traduction]

en soit, il ne s'agissait pas là de mettre fin aux jours d'une patiente.

Il faut bien comprendre aussi qu'un patient risque en fait de décéder plus rapidement si on ne contrôle pas de manière adéquate ses souffrances et ses symptômes. Lorsque la douleur devient totalement débilitante et épuisante, cela peut accélérer la mort.

Il faut faire une distinction éthique entre tuer le patient et tuer la douleur. C'est une distinction très réelle qu'il ne faut jamais perdre de vue. La tendance actuelle visant à refuser ou à cesser un traitement de survie qui causerait de la souffrance au patient est à la fois positive, intelligente et raisonnable. Il ne faut pas croire que de telles décisions soient contraires à la sagesse et à l'éthique, ni qu'elles soient médicalement injustifiées. On peut faire du tort en interrompant un traitement de survie alors que cela n'est pas justifié pour le bien du patient; mais il se peut aussi que l'on fasse en même temps du bien à quelqu'un d'autre. Ces distinctions ne sont pas nécessairement évidentes et ne permettent pas de couvrir toutes les situations envisageables, mais elles sont raisonnables et il convient de les maintenir.

Il ne faut pas légaliser l'euthanasie, et ce, pour sept raisons que j'associe à sept illusions. La plupart des partisans de la légalisation ou de la décriminalisation de l'euthanasie en appellent aux notions de liberté, de choix, d'autonomie et d'autodétermination. Et je reconnais qu'il s'agit là de valeurs importantes dans notre société.

Il est difficile de contester quelqu'un qui demande ou exige la mort, en toute lucidité, parce que sa vie ne lui semble plus tolérable. C'est toutefois au nom même de la liberté de choix, en particulier des personnes vulnérables, que nous devons conserver une loi contre l'euthanasie, mais en ayant assez de bon sens pour comprendre quand on ne devrait pas l'invoquer. Tel est mon argument fondamental.

Il serait illusoire, ou en tout cas extrêmement douteux, que la société puisse préserver le caractère volontaire de l'euthanasie si celle-ci devenait juridiquement, socialement et moralement acceptable pour un grand nombre de personnes. Il serait difficile, voire impossible, d'imaginer une loi interdisant toute forme de persuasion, même subtile, pour amener des patients à demander l'euthanasie alors que ce ne serait probablement pas ce qu'ils souhaiteraient.

J'ai déjà vu ce genre de situation dans le cas de patients atteints du sida qui avaient été totalement abandonnés par leurs parents, par leurs frères et soeurs, et par leur conjoint. Complètement isolés, et privés de toute source de vie et d'affection, la mort leur semblait être la seule forme de libération possible. Dans de telles situations, des pressions subtiles peuvent amener le patient à demander une mort immédiate, rapide et sans douleur, alors que ce qu'il souhaiterait en fait serait de l'amour, de l'affection et du soutien.

L'idée que l'euthanasie puisse rester purement volontaire reflète l'idée naïve que nous vivons dans un monde idéal d'hôpitaux, de médecins, d'infirmières et de familles parfaits, mais j'ai passé trop

[Texte]

been around too many bedtimes and I have seen too many circumstances of intense strife where lucidity is absent and chaos dominates for a period of time.

In those circumstances, to imagine we would not have euthanasia given to people against their own will or under pressures that made them collapse and ask for such, is hopelessly naive.

The second illusion relates to the fact that people in favour of euthanasia tend to argue that it would only be given to those who ask for it with clear, lucid, free, uncoerced consent. It would be difficult for a society to withstand for long the pressures — once voluntary euthanasia is acceptable — to move on and to give euthanasia to those whose lives seem to have no sense, no purpose, no worth in the eyes of the others. We have nursing homes and hospitals that are currently housing many people whose lives do not seem to be of worth to others.

If the argument in favour of euthanasia is compassion, some would then argue, is it not compassionate to give rapid, painless death to those whose lives seem to be utterly devoid of quality?

A couple of years ago, I had to argue strongly with a doctor who did not want to give surgery to a man with a tumour in his left lung because the man had spent the last 10 years in a psychiatric institution and was schizophrenic. But that man lived, within the institution, a life of his own with its own quality. It was only after long discussion and debate that we could make the doctor see that the point was to return the man to his own quality of life, not to leave him to die from a tumour that could be operated on. The doctor did not want to operate because he thought that the quality of life of the man was not high enough.

My third illusion touches upon the idea of compassion. Some people think that euthanasia is necessary because we cannot control pain and we cannot control totally distressful symptoms in a large number of cases. The illusion in this assumption is not that people die without adequate pain control; it is not that people die without control of their symptoms, altogether too frequently they do, and that is what, in part, fans the flames of demands for euthanasia. The illusion is that we do not have the methods to control pain and we do not have the methods to control symptoms, but we do. The other component to the illusion is that doctors and nurses know all they need to know about controlling pain and symptoms. They do not. There are studies to back that up.

One of the studies mentioned in my brief is by Dr. Cleeland. The perception that a doctor has of a patient's pain is frequently different from the perception the patient has. What doctors know about the subtle methods of different drugs, different routes of administration, different frequencies, leaves a great deal to be desired.

[Translation]

de temps auprès d'agonisants et j'ai vu trop de cas de perte de lucidité et de chaos pour savoir que la réalité est tout autre.

En conséquence, s'imaginer qu'il n'y aurait jamais d'euthanasie contre la volonté du patient ou suite à des pressions ayant amené celui-ci à s'effondrer et à la réclamer serait faire preuve d'une incurable naïveté.

La deuxième illusion consisterait à croire que l'euthanasie ne serait pratiquée que sur des personnes l'ayant demandée dans un processus de consentement éclairé, lucide, libre et sans aucune coercition. Je crois cependant qu'il serait très difficile à notre société de résister longtemps aux pressions qui s'exerceraient (si l'euthanasie volontaire devenait acceptable) pour euthanasier des personnes dont la vie ne semblerait plus avoir aucun sens, aucun but ni aucune valeur. Il y a déjà dans les foyers de retraite et les hôpitaux bien des personnes dont la vie ne semble avoir aucune valeur aux yeux de certains.

Si l'on défend l'euthanasie par compassion, disent certains, cette compassion ne nous oblige-t-elle pas à donner la mort rapidement et sans douleur à des personnes dont la vie semble avoir perdu absolument toute qualité?

J'ai eu un vif débat il y a quelques années avec un médecin qui ne voulait pas opérer un patient atteint d'une tumeur au poumon gauche, parce qu'il avait passé 10 ans dans un établissement psychiatrique et qu'il était schizophrène. Dans l'établissement, cependant, cet homme vivait une vie qui lui appartenait, avec sa propre qualité. C'est seulement après un long débat que nous avons pu faire comprendre au médecin que son rôle était de permettre à ce patient de retrouver sa propre qualité de vie et non pas de le laisser mourir d'une tumeur opérable. En fait, ce médecin n'avait pas voulu opérer parce qu'il pensait que la qualité de vie du patient n'était pas assez bonne.

La troisième illusion concerne l'idée même de compassion. D'aucuns pensent que l'euthanasie est nécessaire dans un grand nombre de cas où l'on ne peut contrôler ni la douleur ni des symptômes particulièrement pénibles. L'illusion de ce postulat n'est pas que des gens meurent sans contrôle adéquat de la douleur, ni que des gens meurent sans contrôle de leurs symptômes, bien que cela soit trop fréquemment le cas et nourrisse en partie les arguments des partisans de l'euthanasie. Non, l'illusion est que nous n'aurions pas les méthodes requises pour contrôler la douleur et les symptômes, alors que nous les avons. L'illusion est aussi que les médecins et le personnel infirmier savent déjà tout ce qu'il y a à savoir sur le contrôle de la douleur et des symptômes, alors que maintes études ont démontré le contraire.

J'évoque dans mon mémoire l'étude du docteur Cleeland. La manière dont le médecin perçoit la douleur du patient est souvent bien différente de celle du patient lui-même. Ce que savent les médecins des effets subtils de différents médicaments, de différentes méthodes d'utilisation ou de différentes fréquences, laisse beaucoup à désirer.

[Text]

Instead of moving to the legalization of euthanasia, we should be moving systematically to bring into nursing homes and hospitals and into intern and residency programs adequate methods of teaching palliative medicine and palliative care so the doctors get away from the idea that it is only a small group of specialists who should know how to do that.

Palliative medicine and palliative care have to be within the broad knowledge of general practitioners and family doctors, otherwise they will be the ones who will be arguing strongly for euthanasia in their ignorance and incompetence at how to control pain.

My fourth illusion is that people think doctors know how to talk to dying patients. A friend in one of the Nordic countries said that one of the strongest reasons he would argue against legalizing euthanasia is because of the good number of doctor colleagues of his who are excellent physicians, but who are totally hopeless when it comes to communicating with dying people. It is difficult to carry on conversations with people to find out where the loneliness is, the hurts, the guilt, the brokenness. To give these doctors legal and social authority to administer death when they do not know how to talk to their patients seems to be a terribly unwise thing to do.

I will now turn to what I believe is the fifth illusion. One of my doctor friends who is in favour of euthanasia said there are circumstances where it is ethically tolerable to give advance death and to give drugs that will bring about immediate death or deep sleep that leads rapidly to death. I agreed with him. There are circumstances where it is ethically tolerable. We cannot with one law cover the whole infinite variety of human experience and human suffering. I asked him, "Do you want to have a law such that when you do an ethically tolerable thing you will not be prosecuted? Can we pass a law that will cut down the number of times doctors will be prosecuted for administering euthanasia?" I went on to say, "Just last week you told me that the most difficult thing for you is when brothers and sisters, aunts and uncles and cousins are divided and violently opposed as to what should or should not be done. Do you think that such a law will get rid of all the divisions and opposition between family members, between families and doctors, between nurses, families and doctors?" He responded, "No, doctor. That is an illusion".

With a law that permits euthanasia there will be an increase in lawsuits by ill-willed or well-meaning people who disagree with the one family member or two, or with the patient him or herself who asks for euthanasia. It is an illusion to imagine that, legally, everything will be purified the minute euthanasia is legalized.

What I consider to be the last illusion is one of the most important and powerful. It is an illusion that we can maintain the high standards of care and protection for vulnerable, poor, suffering and abandoned people were we to have a law that said euthanasia is socially and ethically acceptable. It is naive to imagine that such a law, passed by good people with highly

[Traduction]

Au lieu de légaliser l'euthanasie, nous devrions veiller à enseigner de manière systématique la médecine et les soins palliatifs dans les foyers de retraite et les hôpitaux, et dans les programmes de formation en médecine, pour que les médecins ne s'imaginent plus que seul un petit groupe de spécialistes peuvent dispenser de tels soins.

Les soins palliatifs devraient faire partie de la formation fondamentale des médecins généralistes et des médecins de famille, sinon ce sont eux qui réclameront le plus vigoureusement l'euthanasie, par ignorance et par incomptence en matière de contrôle de la douleur.

La quatrième illusion est de s'imaginer que les médecins savent parler aux agonisants. Un ami d'un pays nordique m'a dit que l'un de ses arguments les plus forts contre la légalisation de l'euthanasie est que bon nombre de ses collègues, au demeurant excellents médecins, n'ont absolument aucune idée de la manière dont on doit communiquer avec un agonisant. Il est difficile de mener une conversation avec quelqu'un qui découvre ce qu'est la solitude, la douleur, la culpabilité, l'abandon. Donner aux médecins le pouvoir juridique et social d'administrer la mort lorsqu'ils ne savent même pas parler à leurs patients serait à mes yeux une erreur terrible.

Passons à la cinquième illusion. L'un de mes amis médecins qui est en faveur de l'euthanasie affirme qu'il y a des cas où il est tolérable, sur le plan éthique, d'avancer la mort ou de donner des médicaments qui provoqueront la mort immédiate ou un sommeil profond menant rapidement à la mort. Je suis d'accord avec lui. Il y a des cas où ce serait tolérable du point de vue de l'éthique. On ne peut cependant régir dans un texte de loi la diversité infinie des expériences et souffrances humaines. J'ai donc demandé à mon ami: «Veux-tu qu'il y ait une loi garantissant que tu ne seras pas poursuivi si tu fais une chose qui serait tolérable du point de vue de l'éthique? Pouvons-nous concevoir une loi qui réduira le nombre de fois où des médecins feront l'objet de poursuites pour avoir pratiqué l'euthanasie?» Je lui ai dit ensuite: «La semaine dernière, tu m'as dit que la chose la plus difficile pour un médecin est de voir des frères et des sœurs, des tantes et des oncles, ou des cousins s'opposer énergiquement sur ce qu'il faudrait faire ou ne pas faire. Crois-tu qu'une telle loi fera disparaître de telles oppositions ou divisions entre les membres de la famille, entre la famille et le médecin, ou entre le personnel infirmier, la famille et le médecin?» Il m'a répondu: «Non, docteur. C'est une illusion.»

Si nous adoptons une loi autorisant l'euthanasie, il y aura multiplication des poursuites intentées par des personnes, pas nécessairement bien intentionnées, contestant tel ou tel membre de la famille ayant recommandé l'euthanasie, voire le patient l'ayant demandée lui-même. Il serait illusoire de penser que tout problème disparaîtra, d'un point de vue juridique, dès que l'euthanasie aura été légalisée.

La dernière illusion est sans doute l'une des plus importantes et des plus pernicieuses. Il s'agit de croire que l'on pourra continuer de fournir des soins d'excellente qualité à des personnes vulnérables, pauvres, souffrantes et abandonnées lorsqu'on aura adopté une loi disant que l'euthanasie est acceptable du point de vue social et éthique. Il serait naïf de penser qu'une telle loi

[Texte]

humane motives, would not lead to intolerable abuse by those who do not share those intentions or those original motives.

It is important to realize what Lorne Graham brought to the fore years ago when he talked about genetics and eugenics. It was in Russia, prior to the rise of the Soviet Union, and also within Germany, where he spoke about "second order links", which means we could come forth with a beautiful law with all of its conditions, but we do not realize the links that will eventually be made between that law and emerging new ideas, and political and social circumstances that will want to use that law for purposes totally different from the original purpose for which the law was designed.

In an era where it is difficult to provide adequate care for people due to budgetary constraints, we have some AIDS patients who cannot receive drugs for serious infections. Within these constraints, a law that would permit euthanasia and give it social blessing could end up being something that was altogether too socially convenient.

There are circumstances that arise in which the administration of rapid death would seem to the person who is dying and to all of those involved a highly desirable thing, the lesser of all evils.

In maintaining a law against euthanasia, we have to retain the common sense that would know when that law is not to be applied against persons who would have euthanasia.

Senator Beaudoin: Do you agree with the double-effect doctrine that, if a physician is giving morphine to a person who is in severe pain, then it may hasten the death by a few hours? The purpose of the act is not to kill the patient but to kill the pain. There is such a thing as the double-effect doctrine. Do you think that is an acceptable form of euthanasia?

Dr. Roy: Yes, I agree with that doctrine. There can be unintended or even intended side effects that are not primary. The primary intention and effect in the example I gave of my mother, was to calm her breathing so she could think and talk to us before she died. These circumstances frequently arise.

Many times doctors will not do what they should because they fear killing patients or prosecution. I do not know of a doctor who has been prosecuted for doing that in Canada.

Senator Beaudoin: It might be good to have some legislation in that field.

Dr. Roy: That would be different from legalizing euthanasia. The Law Reform Commission of Canada, now defunct, unfortunately, made recommendations that the Criminal Code of Canada be amended to, first, take into consideration the fact that there are circumstances when doctors should not give life-prolonging treatment against a patient's expressed wish, and, second, should not give life-prolonging treatment when it would not serve the clinical best interest of the patient.

[Translation]

adoptée par de bonnes personnes ayant d'excellentes intentions humanitaires, n'entraînerait pas des abus intolérables de la part d'autres personnes n'ayant pas nécessairement les mêmes intentions.

Il faut bien comprendre ce que nous disait Lorne Graham lorsqu'il parlait de génétique et d'eugénisme. Au sujet de la Russie d'avant l'empire soviétique, et aussi de l'Allemagne, il avait parlé des «liens de deuxième ordre», c'est-à-dire du fait que l'on peut fort bien concevoir une loi tout à fait valable, avec toutes sortes de conditions pertinentes, mais en n'ayant aucune idée des liens qui apparaîtront peu à peu entre cette loi et les nouvelles idées ou nouvelles circonstances politiques et sociales, ce qui risque d'amener cette loi à être utilisée à des fins complètement différentes de celles envisagées à l'origine.

À une époque où il est difficile de dispenser des soins adéquats aux patients, à cause des compressions budgétaires, nous voyons des malades atteints du sida ne pas recevoir certains de leurs médicaments. Dans un tel contexte, une loi qui autoriserait et sanctionnerait l'euthanasie pourrait devenir un outil en fin de compte beaucoup trop commode pour la société.

Certes, il peut y avoir des cas où une mise à mort rapide semblerait être la solution la plus souhaitable, ou le moindre mal, autant pour le patient que pour son entourage.

De ce fait, même si nous conservons une loi contre l'euthanasie, nous devrons faire preuve de suffisamment de bon sens pour savoir quand ne pas l'invoquer.

Le sénateur Beaudoin: Êtes-vous d'accord avec la doctrine du double effet, selon laquelle un médecin qui donne de la morphine à une personne souffrant terriblement peut aussi accélérer de quelques heures la mort de cette personne? Le but fondamental de cet acte n'est pas de tuer le patient mais de tuer la douleur. Pensez-vous que ce soit là une forme acceptable d'euthanasie?

Le docteur Roy: Oui, j'accepte cette doctrine, représentant l'idée qu'il peut y avoir des effets imprévus ou secondaires. J'ai donné l'exemple tout à l'heure de l'intervention du médecin auprès de ma mère, dont l'intention et l'effet premiers étaient de calmer sa respiration pour qu'elle puisse nous parler avant de mourir. Cela arrive souvent.

Il arrive souvent aussi qu'un médecin ne fasse pas ce qu'il devrait faire parce qu'il a peur de provoquer la mort du patient ou de faire l'objet de poursuites. Je ne connais cependant aucun médecin qui ait été poursuivi dans ce contexte au Canada.

Le sénateur Beaudoin: Il serait peut-être bon de légiférer dans ce domaine.

Le docteur Roy: Cela n'aurait rien à voir avec la légalisation de l'euthanasie. La Commission de réforme du droit du Canada, hélas défunte, avait recommandé que l'on apporte trois modifications au Code criminel du Canada. La première était que l'on tienne compte des cas où un médecin ne devrait pas dispenser de traitement de survie contre la volonté clairement exprimée du patient. La deuxième concernait le fait de ne pas dispenser de traitement de survie si cela ne répond pas au meilleur intérêt clinique du patient.

[Text]

The third recommendation was that doctors should not desist from giving palliative medicine out of fear that it might hasten or advance the death when the medication is needed for pain and symptoms.

Those three recommendations were the best recommendations that have been made in North America, but they have not been brought into law. If there is any recommendation I would like to see from this, it is that we return to those recommendations and build them into an amendment of the Canadian Criminal Code.

Senator Beaudoin: Rational suicide is a suicide that is committed when a person is not in danger and is not suffering.

Dr. Roy: I mention that as a focus of current debate in and out of medical circles. It is a person who is not afflicted with a disease process leading to death, but they are totally disenchanted with their lives. They are not suffering from clinical depression according to DSM4 categories. They would not fall into those diagnoses, and yet they find life intolerable.

Over the last 20 years, many books and articles have been written in defence of the existence of the category of rational suicide. I take no sides on that.

Senator Beaudoin: In your opinion, is assisted suicide a form of euthanasia?

Dr. Roy: No, not as I defined euthanasia. The term "suicide" should be used for situations when people are not afflicted with an irreversible dying process. When they are, you can have assisted euthanasia.

For example, a doctor gives a dying patient sufficient drugs and instructions on how to use them, and the person would bring about his or her own rapid death. The doctor would not give an injection. That would be assisted euthanasia.

Senator Beaudoin: You object to the intervention of a third person?

Dr. Roy: No. That is assisted euthanasia. One can have a debate on whether or not doctors should be allowed to assist patients in bringing about their own death when they are in a dying curve. That is a subject for intense debate. I do not believe that should be legalized either.

Senator Carstairs: I follow your arguments until the final sentence of your presentation which is: "To maintain a law against euthanasia will require of all of us the kind of common sense that knows when such a law should not be applied". Are you suggesting that, as parliamentarians, we should not amend the law with respect to allowing euthanasia, and then just turn a blind eye when some people do it?

Dr. Roy: I am not suggesting you turn a blind eye, but it should only be done if doctors believe that advancing death is ethically justifiable. Several of them have told me that they do it with fear and trembling. That is a good thing. It may happen that a doctor will proceed in this fashion without giving the

[Traduction]

La troisième était qu'un médecin ne devrait pas renoncer à dispenser des médicaments palliatifs, par crainte que cela n'accélère la mort du patient, si ces médicaments sont nécessaires pour atténuer la douleur et les symptômes.

Ces trois recommandations sont les meilleures qui aient jamais été formulées à ce sujet en Amérique du Nord mais elles n'ont pas été mises en oeuvre. D'ailleurs, s'il y a une chose que je pourrais recommander à votre comité, ce serait d'inviter le gouvernement à apporter ces trois modifications au Code criminel.

Le sénateur Beaudoin: Le suicide rationnel est le suicide commis par une personne qui n'est exposée à aucun danger ni à aucune souffrance.

Le docteur Roy: Je l'ai mentionné parce que cela fait actuellement l'objet de débats dans la profession médicale. Il s'agit d'une personne qui ne souffre pas de maladie menant inexorablement à la mort mais qui est complètement déçue de sa vie. Cette personne ne souffre pas de dépression clinique, selon la classification DSM4. Pourtant, elle peut trouver sa vie complètement intolérable.

De nombreux livres et articles ont été publiés au cours des 20 dernières années pour défendre la thèse de l'existence du suicide rationnel. Je ne prends pas parti à ce sujet.

Le sénateur Beaudoin: À votre avis, le suicide assisté est-il une forme d'euthanasie?

Le docteur Roy: Non, pas selon ma définition de l'euthanasie. Le mot «suicide» devrait être strictement réservé au cas de personnes ne souffrant pas d'une maladie irréversible. Pour les personnes souffrant de maladie irréversible, on peut avoir l'euthanasie assistée.

Par exemple, un médecin peut donner à un patient agonisant suffisamment de médicaments et d'instructions pour qu'il mette fin lui-même à ses jours. Il n'y aurait pas d'autre intervention du médecin et ce serait donc de l'euthanasie assistée.

Le sénateur Beaudoin: Vous vous opposez à l'intervention d'une tierce personne?

Le docteur Roy: Non. C'est l'euthanasie assistée. On peut discuter de la question de savoir si le médecin devrait ou non être autorisé à aider les patients à mettre fin à leurs jours lorsqu'ils songent à un processus inexorable d'agonie. Cela peut faire l'objet de vifs débats, mais je ne crois pas que ce devrait être légalisé non plus.

Le sénateur Carstairs: Je comprends bien vos arguments, mais seulement jusqu'à la dernière phrase de votre mémoire où vous dites qu'il faudrait «conserver une loi contre l'euthanasie, mais en ayant assez de bon sens pour comprendre quand on ne devrait pas l'invoquer». Voulez-vous donc dire que nous ne devrions pas modifier la loi, c'est-à-dire ne pas autoriser l'euthanasie, puis fermer les yeux lorsque celle-ci serait pratiquée?

Le docteur Roy: Je ne recommande pas qu'on ferme les yeux mais seulement que l'euthanasie ne soit pratiquée que si le médecin estime qu'elle est parfaitement justifiable du point de vue de l'éthique. Plusieurs m'ont dit qu'ils la pratiquent dans la crainte et dans l'angoisse, ce qui est une bonne chose. Si jamais un

[Texte]

matter adequate thought and was careless or negligent, and he will be brought to court. That standing threat should be retained.

However, I quoted Chaim Perelman, a Belgian jurist. In 1975, I conducted a study for the Law Reform Commission of the cases of mercy killing and euthanasia that had gone to court in the United States. In all of those cases, the juries and the judges, in looking closely at the circumstances, were unable to sentence the persons who had given euthanasia to their loved ones to any imprisonment because the circumstances were so clearly chaotic with intense suffering. People did not know what else to do and it was the lesser of all evils. They let them go. They did not sanction them, punish them or put them in prison.

This is what I mean by the common sense that knows when not to apply a law. If we were to decriminalize euthanasia, we would have more evils in society than if we maintained the law as it stands now.

Senator Carstairs: Is that not what is happening in Holland? Euthanasia remains against the law, but they will not prosecute if certain circumstances are met. Are you saying that euthanasia should remain against the law, but that there are certain circumstances, either written in law or decided by the judicial system, that do not warrant any kind of a penalty for what has happened?

Dr. Roy: That is not what I am saying. It is totally different. The threat of legal penalties should be maintained. What the Netherlands has is a formal agreement between the legal and medical professions that, if doctors give euthanasia under certain circumstances, they do not have to worry about being prosecuted at all. They are given immunity in advance.

I do not believe immunity should be given in advance. These are different circumstances. I understand why Dutch doctors would prefer this situation over a legalization of euthanasia that would specify the conditions and penalties that would be brought to bear were those conditions not respected. I understand why some of them would not want a law legalizing it.

Senator Carstairs: Is that placing an unfair burden on the medical profession? We say to doctors that, under certain circumstances, the law should not be applied, so without any rules and without any regulations, we tell them that they are to sit there and make that determination; and take the risk that goes with making that determination. We tell them that they may be prosecuted but we, as parliamentarians, are not going to tell them in advance whether they will be prosecuted or not.

Dr. Roy: There is no way you could tell them in advance whether or not they will be prosecuted. These circumstances are infinitely variable. Part of the burden is to learn how to control pain and symptoms, which many are not doing.

[Translation]

médecin la pratiquait sans y avoir mûrement réfléchi ou en faisant preuve d'inattention ou de négligence, il faudrait qu'on puisse le traîner devant les tribunaux. Cette menace devrait donc être conservée.

Je cite cependant dans mon mémoire Chaim Perelman, un juriste belge. En 1975, j'ai effectué pour la Commission de réforme du droit une étude de cas d'euthanasie qui avaient été portés devant les tribunaux aux États-Unis. Dans tous les cas, les jurys et les juges, après avoir examiné attentivement toutes les circonstances, s'étaient avérés incapables de condamner à la prison des personnes qui avaient pratiqué l'euthanasie d'êtres chers subissant des souffrances extrêmes. Chaque fois, ces personnes n'avaient pas su quoi faire et avaient choisi ce qui était à leurs yeux le moindre mal. Aucune n'a été sanctionnée ou emprisonnée.

Voilà ce que je veux dire quand je parle du bon sens nécessaire pour savoir quand ne pas invoquer une loi. Si nous devions décriminaliser l'euthanasie, nous causerions plus de tort à la société que si nous conservions la loi actuelle.

Le sénateur Carstairs: N'est-ce pas précisément ce qui se passe en Hollande? L'euthanasie reste illégale mais on n'intente pas de poursuites si certaines conditions sont respectées. Voulez-vous dire que l'euthanasie devrait donc rester illégale au Canada mais qu'il y a certaines circonstances, qu'elles soient ou non précisées dans la loi ou établies par l'appareil judiciaire, qui ne justifieraient pas l'imposition d'une sanction?

Le docteur Roy: Ce n'est pas ce que je dis. C'est complètement différent. Il faut préserver la menace de sanctions judiciaires. Aux Pays-Bas, il y a entre l'appareil judiciaire et le monde médical une entente officielle voulant que, si l'euthanasie est pratiquée dans certaines circonstances, le médecin n'a pas à craindre du tout de se faire poursuivre. Autrement dit, il bénéficie quasiment de l'immunité.

Je ne crois pas qu'il faille garantir l'immunité à l'avance. Je comprends pourquoi les médecins hollandais préfèrent leur situation à la légalisation de l'euthanasie, puisque cela amènerait à préciser les conditions dans lesquelles elle peut être pratiquée, ainsi que les sanctions en cas d'infraction à ces conditions. Je comprends donc pourquoi certains ne veulent pas de loi légalisant l'euthanasie.

Le sénateur Carstairs: N'est-ce pas là imposer un fardeau trop lourd à la profession médicale? Cela revient en effet à dire aux médecins que la loi ne sera sans doute pas appliquée dans certaines circonstances, mais sans fixer de règle leur permettant de savoir quelles sont ces circonstances. Autrement dit, on les oblige à assumer eux-mêmes le risque inhérent à cette décision. On leur dit qu'ils risquent de faire l'objet de poursuites mais que nous ne sommes pas prêts à leur dire dans quelles circonstances.

Le docteur Roy: Il serait impossible de leur dire à l'avance s'ils seront ou non poursuivis. Les circonstances peuvent varier à l'infini. L'une de leurs responsabilités est d'apprendre à contrôler la douleur et les symptômes, ce que beaucoup ne font pas.

[Text]

Another part of the burden is not to rush over the hill thinking that bringing death rapidly to people is something that will be happening on an everyday basis. That kind of illusion has to be cleared up overtly, politely and strongly.

As for the burden on doctors, if you do not want the burden, do not become a doctor.

Senator Keon: There is one area that you did not cover that is constantly being raised and that relates to the group of patients who want to die quickly and painlessly. If the medical profession were properly trained and took time to deal with those patients, they should be able to handle most of those patients and persuade them to no longer persist in an operational frame of mind that wants a quick and easy death.

However, other groups keep telling us that there is a failure in the medical profession. There is a group of patients that the medical profession cannot reach, for example AIDS patients are very explicit about that. How do you deal with that small group of patients?

Dr. Roy: There is no general recipe. I have been involved in four cases over the last six years where people with advanced stages of AIDS have asked for immediate, rapid death. I am not a physician. When these demands and difficulties are faced, I am brought in to work with the physicians, families and patients. In all four cases, if we had had a law permitting euthanasia, I have no doubt it would have been rapidly given to these four people that afternoon or evening when they requested it.

In those four cases, a woman physician, a nurse and a social worker worked carefully and extensively with these people. I remember that it was a February afternoon. I remember the woman doctor spending from about 1:00 until 5:00 in the afternoon with one particular patient. She had a line of other patients to take care of, but she took the time with this particular patient.

She found out that this AIDS patient had been abandoned by his parents. They did not want him at home, and his lover no longer wanted him in his apartment, and the hospital was pressing the doctor to get the patient out of the hospital because they needed the bed. There was no hospice room available in the city. He told her, "I am just totally worthless. I am not wanted anywhere by anybody."

She established bonds with him and found other people to establish bonds with him. It was almost like all he had left in his mind was some grey ash, and she just blew a little bit aside and a flame of life showed through underneath that grey ash. He died a week later of AIDS, but he died as somebody who was fairly calm and peaceful, and no longer asking for death.

If we legalize euthanasia, I fear that we will be less inclined to take the time to find those people who are asking for death. It is an isolation that can be reversed.

[Traduction]

Leur responsabilité est aussi de ne pas prendre de décision précipitée, c'est-à-dire de ne pas s'imaginer que mettre fin rapidement aux jours des patients deviendra un événement quotidien. Il importe de dissiper clairement, poliment et fermement ce genre d'illusion.

Pour ce qui est du fardeau qui est imposé au médecin, quiconque ne veut pas l'assumer n'a pas à embrasser cette profession.

Le sénateur Keon: Je voudrais aborder un problème que vous n'avez pas évoqué, celui des patients qui veulent mourir rapidement et sans douleur. Si les médecins avaient une formation adéquate et prenaient le temps de réfléchir au cas de ces patients, ils devraient être capables de les convaincre de ne pas souhaiter une mort rapide et facile.

On nous dit cependant aussi qu'il y a un groupe de patients que les médecins ne peuvent tout simplement pas atteindre, par exemple les patients atteints du sida. Que peut-on faire dans leur cas?

Le docteur Roy: Il n'y a pas de recette miracle. Je me suis occupé au cours des six dernières années de quatre patients qui se trouvaient à une étape avancée du sida et qui réclamaient une mort immédiate. Je ne suis pas médecin. Saisi d'une telle demande, je me suis tourné vers les médecins, les familles et les patients eux-mêmes. Dans les quatre cas, je n'ai aucun doute que l'on aurait accédé immédiatement à la demande du patient, l'après-midi même ou le soir, s'il y avait eu une loi autorisant l'euthanasie.

Dans les quatre cas, cependant, une doctoresse, une infirmière et un travailleur social ont pris la peine de s'occuper attentivement et longuement des personnes concernées. Je me souviens en particulier du cas d'une doctoresse qui s'est occupée d'un patient, une après-midi de février, de 13 h à 17 h, alors qu'elle avait beaucoup d'autres patients à voir.

En discutant longuement avec le patient atteint du sida, la doctoresse a constaté qu'il avait été abandonné par ses parents. Ceux-ci ne le voulaient plus à la maison, son amant ne le voulait plus dans l'appartement, et l'hôpital faisait pression sur le médecin pour que le lit soit libéré. Comme il n'y avait pas de lit palliatif disponible ailleurs dans la ville, le patient se sentait rejeté et abandonné par tout le monde.

La doctoresse a cependant réussi à établir un lien avec lui, et elle a constaté que d'autres personnes pouvaient faire de même. C'est comme si elle avait constaté qu'il ne restait plus que des cendres grises dans l'esprit du patient mais qu'il suffisait de souffler légèrement dessus pour faire apparaître la lueur vacillante de la vie. Le patient est décédé une semaine plus tard, mais il était alors calme et en paix avec lui-même et ne réclamait plus la mort.

Si nous légalisons l'euthanasie, je crains que nous ne soyons moins portés à prendre le temps nécessaire pour bien savoir ce que veulent vraiment les personnes qui réclament la mort. Il s'agit

[Texte]

There are other situations that do not relate to isolation, life-prolonging treatment or even pain or suffering. It relates to the total unbearable of their lives. I can fully understand some people wanting their death brought about rapidly. I can understand in those circumstances where every human being looking at such a situation would say, "I can live with that. That is ethically tolerable". In simple, human terms they may say, "That was not so bad after all". I fully understand that.

However, to change the law to deal with those circumstances would, in my opinion, open the door to great abuse. It is a socially unjustifiable thing to do.

It cannot be proved that, if you change the law, we will go down the slippery slope. That is true, but I do not think it is wise to try that social experiment.

There are ethically tolerable situations that we cannot cover by any existing law. There are circumstances that will fall outside a reasonable law, and it is in those circumstances that we should have the common sense not to take the law and hit people over the head with it, when they have done something that is, for them, the lesser of all possible evils.

Senator Keon: You did not address the other three patients.

Dr. Roy: All three were similar. In one case they found a little dog for this one woman who wanted to die because she was totally paralysed and would never be able to move or eat again. She had been abandoned by everybody because she was no longer able to move and was in a special home. One of the nurses found a dog for her. She bonded with the little dog. The volunteers, by bonding with the dog, bonded with her. This goes back many years now. Five years after I had been involved in the case she was still alive, and I think she is still alive. I think her dog is still with her.

Another woman who was dying of AIDS, had a head full of projects. She did not want to die. She knew that the virus had affected her central nervous system and that she was starting to suffer memory difficulties and her speech would become slurred. She suffered the wasting phenomena of some cases of advanced AIDS. She did not want to wake up one day and realize she had gone totally "ga-ga". She organized a dinner with all of her friends at a point when she realized she was getting into the advanced stages of AIDS. It was a good-bye dinner and they all knew it was a good-bye dinner.

One of her good friends wanted to stop her and said, "I cannot attend that dinner. If I do, I must interrupt because I know she is going to bring about her death". He was advised to attend the dinner and say good-bye with everyone. He was told that, if he was going to make a fool of himself he should not attend. He did not attend and was crushed afterwards when his friend was found dead the next morning. When he came to talk to me about

[Translation]

peut-être de personnes qui souffrent d'un isolement que l'on peut corriger.

Il y a d'autres cas qui ne sont pas reliés à l'isolement, à un traitement de survie ou à la diminution de la souffrance. Je veux parler de gens qui trouvent que leur vie est totalement insupportable. Je peux parfaitement comprendre que de telles personnes souhaitent une mort rapide. Je peux comprendre que d'autres, face à une telle situation, se disent: «Je peux vivre avec ça. C'est tolérable du point de vue de l'éthique.» D'un point de vue purement humain, on pourrait dire: «Ce n'était pas si pire que ça». Je peux parfaitement comprendre tout cela.

Toutefois, modifier la loi pour faire face à de telles situations reviendrait à mon avis à s'exposer à des risques considérables d'abus. Ce serait complètement injustifiable du point de vue social.

Personne ne peut prouver que nous n'allons pas glisser le long de la pente si nous modifions la loi. Je ne pense pas qu'il soit sage d'entreprendre ce genre d'expérience sociale.

Il y a des situations tolérables du point de vue de l'éthique que l'on ne pourrait de toutes façons jamais envisager dans un contexte législatif. Il y a des circonstances qui tombent complètement en dehors de toute loi raisonnable, et c'est alors que nous devrions avoir le bon sens nécessaire pour ne pas invoquer la loi et pour ne pas intenter de poursuites contre des gens qui n'ont fait que ce qui était, à leurs yeux, le moindre mal.

Le sénateur Keon: Vous n'avez pas parlé des trois autres patients.

Le docteur Roy: Les trois autres cas étaient semblables. Dans un cas, il s'agissait d'une femme qui voulait mourir parce qu'elle était totalement paralysée et qu'elle ne pourrait jamais plus se déplacer ni manger seule. Tout le monde l'avait abandonnée parce qu'elle ne pouvait plus bouger et elle se trouvait dans un foyer spécial. L'une des infirmières lui a trouvé un petit chien et elle s'est liée avec cet animal, tout comme les bénévoles qui s'occupaient d'elle. Cela remonte à plusieurs années. Quoi qu'il en soit, cinq ans après, cette femme vivait encore, et je crois qu'elle vit encore aujourd'hui, toujours avec son chien.

Le troisième cas concernait une femme qui mourait du sida et qui avait plein de projets en tête. Elle ne voulait pas mourir. Elle savait que le virus avait atteint son système nerveux, elle commençait à avoir des trous de mémoire et des difficultés de parole. Elle venait donc d'entrer dans le processus de dégénérescence que l'on voit dans certains cas de sida avancés. Elle ne voulait pas se réveiller un matin et réaliser qu'elle était devenue complètement débile. Elle a donc organisé un dîner avec tous ses amis, après avoir compris que son sida était très avancé, et tout le monde savait parfaitement que c'était un dîner d'adieu.

L'un de ses amis a voulu l'arrêter et a dit: «Je ne peux pas participer à ce dîner. Je ne dois pas y aller parce que je sais que cela va déboucher sur sa mort». On lui a recommandé d'aller au dîner et de dire au revoir à cette femme, comme tout le monde. On lui a dit cependant de ne pas y aller s'il avait l'intention de se comporter de manière idiote. Il n'a donc pas été au dîner et il a été effondré d'apprendre que son amie était morte le lendemain

[Text]

it I said, "Do you really think what happened is such a bad thing? This woman loved life, but she could not stand the idea of disappearing in front of her own eyes in the morning". I do not know how he could condemn that.

There are many other examples. I am giving you only one with which I have been in contact. I can fully understand the sense and the reasonableness of some people bringing about or advancing their own deaths. To try to cover all the circumstances with one recipe that says "yes" or "no" is illusory and unreasonable.

Le sénateur Corbin: Docteur Roy, est-ce que je dois comprendre que vous parlez le français?

Le docteur Roy: Pas avec la même élégance que vous mais je peux répondre en français, si vous le voulez.

Le sénateur Corbin: Vous ne m'avez pas entendu, encore!

À tout événement, je vais vous poser une première question et selon votre réponse, je continuerai. Si non, je vais me désister.

Connaissez-vous bien la situation en Hollande vis-à-vis la pratique de l'euthanasie?

Le docteur Roy: Non, sénateur.

Le sénateur Corbin: Vous ne la connaissez pas?

Le docteur Roy: Je la connais, comme beaucoup d'autres personnes, par les choses que j'ai lues. Je n'y suis jamais allé pour faire une visite des lieux.

Le sénateur Corbin: Vous connaissez quand même des choses. Donc, je vais me risquer à vous poser cette question.

Le docteur Roy: Je n'ai pas eu de contacts immédiats et personnels. C'est à travers les documents que j'ai lus.

Le sénateur Corbin: D'accord. La question que je veux vous poser est la suivante: D'autant plus que la pratique de l'euthanasie en Hollande exerce une influence puissante sur les mentalités à travers le monde vis-à-vis toute cette question de la fin de la vie, avez-vous, dans vos lectures, découvert des failles rationnelles, médicales ou juridiques dans l'approche des Hollandais?

Est-ce que vous avez trouvé un point faible dans leur raisonnement qui ferait que toute leur approche est faussée, en partant? Est-ce que vous comprenez ce à quoi je veux en arriver?

Le docteur Roy: Clairement, sénateur.

Le sénateur Corbin: Je vais poser ma question d'une façon différente.

En d'autres mots, tant sur le plan de l'éthique, de la déontologie ou sur le simple plan du raisonnement des considérations médicales et juridiques, croyez-vous que leur approche est fondée et justifiée?

Le docteur Roy: Je crois que l'approche que les Néerlandais ont prise récemment pour la question de l'euthanasie est regrettable. Elle sera regrettée de plus en plus, à travers la prochaine décennie, en partie pour les raisons suivantes:

[Traduction]

matin. Quand il est venu m'en parler, je lui ai dit: «Penses-tu vraiment que ce qui est arrivé soit tellement mauvais? Cette femme adorait la vie mais elle ne pouvait supporter l'idée de la voir disparaître devant ses yeux». Je ne sais pas comment il aurait pu lui reprocher ce qu'elle avait fait.

Je pourrais vous donner beaucoup d'autres exemples mais ce n'est pas nécessaire. Tout ce que je puis dire, c'est que je peux parfaitement comprendre que certaines personnes veulent provoquer ou avancer leur mort. Essayer de prévoir toutes les circonstances dans un texte de loi, en pensant qu'il peut y avoir une formule pour dire oui ou non, serait complètement illusoire et déraisonnable.

Senator Corbin: Dr. Roy, am I to understand that you speak French?

Dr. Roy: Not as elegantly as you do, but I can answer in French if you wish.

Senator Corbin: You have not heard me speak yet!

In any case, I shall ask you one initial question and, depending on your answer, I shall carry on or stop.

Are you very familiar with the situation in Holland with regard to the practice of euthanasia?

Dr. Roy: No, senator.

Senator Corbin: You are not familiar with it?

Dr. Roy: I am familiar with it, as are many other persons, from the things that I have read. I have never gone there to visit on the spot.

Senator Corbin: But you are familiar with some things. So I shall venture to ask you this question.

Dr. Roy: I have not had any direct personal contacts. What I know, I know from the documents I have read.

Senator Corbin: All right. The question I want to ask you is this: particularly since the practice of euthanasia in Holland exerts a powerful influence on thinking in all parts of the world about this issue of the end of life, have you discovered in your readings any rational, medical or legal flaws in the approach used in Holland?

Have you found a weak point in their reasoning that would mean that their entire approach was distorted from the beginning? Do you understand where I am headed?

Dr. Roy: Clearly, senator.

Senator Corbin: I shall ask my question differently.

In other words, from the point of view of ethics or a code of practice, or simply from the point of view of reason and medical and legal considerations, do you feel that their approach is well-founded and justified?

Dr. Roy: I feel that the approach to the issue of euthanasia recently adopted in Holland is regrettable. It will be regretted increasingly in the upcoming decade, for the following reasons in part.

[Texte]

Je pense que c'est illusoire de penser qu'il n'y a pas une intention (ni même un désir) de la part du nombre de personnes qui sont en faveur de l'euthanasie volontaire, de procéder à l'euthanasie non volontaire pour les personnes qui ne peuvent pas donner leur consentement ou parce qu'elles n'étaient jamais capables de le faire ou parce qu'elles ont perdu la capacité de donner leur consentement.

Deuxièmement, je pense que l'absence, en majeure partie, des centres pour livrer les soins et la médecine palliatifs et l'absence des programmes établis pour la médecine et les soins palliatifs est, à mon avis, une situation qui n'est pas favorable pour l'établissement d'une entente entre les systèmes judiciaire et médical, pour permettre l'administration de l'euthanasie.

Troisièmement, le système néerlandais de donner les soins a un grand avantage et un désavantage. Les médecins de famille, les omnipraticiens, ont un rôle beaucoup plus fort dans les Pays-Bas que dans les pays de l'Amérique du Nord. Ils connaissent les familles. Ils font des visites à la maison. Ils donnent des soins à la maison. C'est l'avantage.

Le désavantage c'est qu'il n'y a pas d'évidence que ces médecins, qui sont largement impliqués dans l'administration de l'euthanasie, ont reçu et possèdent maintenant les connaissances nécessaires pour donner des soins palliatifs de la bonne façon quand c'est nécessaire.

Dans ces circonstances, de dire que nous avons un système qui permet au médecin de consulter un de ses collègues, si le collègue qui est consulté a le même niveau de manque de connaissances de la médecine et des soins palliatifs, nous ne sommes pas beaucoup plus avancés avec une telle consultation.

Alors, il y a ces quatre choses que je dis, rapidement.

La cinquième chose qui me donne des frissons, c'est que dans un des documents que j'ai vu en anglais dans un numéro de *Journal of Medicine Law and Philosophy* mais qui était une traduction d'un formulaire que les médecins néerlandais doivent remplir après qu'ils ont donné l'euthanasie, il y a une section qui demande: Pourquoi est-ce que vous avez donné l'euthanasie à les personnes qui n'étaient pas capables de donner leur consentement?

En d'autres mots, je vois que la porte est déjà ouverte.

Nous avons commencé un débat en faveur de l'euthanasie volontaire mais la porte est déjà ouverte à une euthanasie pour les personnes qui ne peuvent pas donner leur consentement.

Je trouve que c'est une situation très périlleuse. Si je combine ces situations avec quelques-unes des illusions que j'ai mentionnées auparavant, un certain nombre de médecins n'ont pas la capacité de poursuivre des discussions difficiles avec des mourants qui sont en souffrance, qui sont en train de perdre leur santé, leur vie, qui sont peut-être bouleversés par des sentiments d'abandon, de culpabilité, et cetera..

Pour un médecin qui n'est pas capable de poursuivre, avec l'aide des infirmières, des psychologues et des amis du patient,

[Translation]

I think it is illusory to imagine that there is not intent — or even desire — by the many persons who favour voluntary euthanasia to carry out involuntary euthanasia for persons who cannot, were never able to, or have lost the ability to give their consent.

Secondly, in my opinion, the general absence of centres providing palliative nursing and medical care, and the absence of established palliative nursing and medical care programs, is a situation that does not favour the establishment of an agreement between the legal and medical systems in order to allow euthanasia to be administered.

Thirdly, Holland's care delivery system has a great advantage and a disadvantage. Family physicians, general practitioners, have a much stronger role in Holland than in countries in North America. They know the families. They do house calls. They provide care at home. That is the advantage.

The disadvantage is that there is no evidence that these physicians, who are widely involved in administering euthanasia, have received or now have the necessary knowledge to provide palliative care properly when it is necessary.

Under these circumstances, saying that we have a system that allows a physician to consult a colleague ... if the colleague who is consulted has the same level of lack of knowledge of medicine and palliative care, we are not much further ahead with that kind of consultation.

So, briefly, I am saying those four things.

The fifth thing that bothers me is that, in a document I saw in an issue of the *Journal of Medicine, Law and Philosophy*, a document that was in English but was a translation of a form physicians in Holland must complete after they have given euthanasia, there is a section asking, why did you give euthanasia to persons who were not able to give their consent?

In other words, I see that the door is already open.

We have begun a debate in favour of voluntary euthanasia but the door is already open to euthanasia for persons who cannot give their consent.

I find this a very dangerous situation. If I combine these situations with some of the illusions I mentioned earlier, some physicians do not have the ability to continue difficult discussions with dying patients who are suffering, who are losing their health and their life, who may be overwhelmed by feelings of abandonment, guilt, and so forth.

For a physician who is unable to continue, with the help of nurses, psychologists and the patient's friends, the administration

[Text]

l'administration de la mort rapide est, à mon avis, une situation qui peut dégénérer en une situation regrettable à travers les prochaines années.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie, docteur.

La présidente: Sénateur Lavoie-Roux.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je vous remercie beaucoup, docteur Roy d'avoir accepté de nous présenter un mémoire qui, je pense, est bien structuré et très clair.

Il y a quelques questions que je voudrais vous poser. Si c'est plus facile pour vous de répondre en anglais, sentez-vous bien à l'aise!

Hier, nous avons eu un entretien avec des gens de la Hollande qui tirent un certain orgueil (il est peut-être légitime, c'est pour cela que je vous pose la question) du fait que chez-eux l'on a accepté de traiter de l'euthanasie d'une façon très ouverte. Ils obligent les médecins à dire s'ils ont pratiqué l'euthanasie ou non.

Ils croient que l'on protège mieux la société de cette façon que ce qui existe dans tous les autres pays où l'on se ferme les yeux. L'on sait (selon ce qu'ils disaient) que l'euthanasie se pratique dans tous les pays et que, finalement, l'on a aucun contrôle.

Je pense que l'analogie que l'on peut faire c'est peut-être avec l'avortement, lorsqu'il y avait des avortements clandestins. Nous allons parler du Canada et du Québec, puisque c'est là où vous travaillez surtout.

Quel est l'ampleur de cette pratique de l'euthanasie qui serait clandestine?

Le docteur Roy: Si nous parlons de l'euthanasie clandestine, c'est par définition, incroyablement difficile de le quantifier avec une étude.

Dans un tel brouillard, je peux dire qu'il y a beaucoup d'euthanasie clandestine au Canada. Vous pouvez dire qu'il n'y en a presque pas! Où allons-nous avec cela?

Deuxièmement, nous avons très peu de données quantifiables sur le volume de demandes de l'euthanasie. Il y a l'étude de Russel Ogden de la Colombie-Britannique, qui a été publiée cette année, sur le nombre d'actes d'euthanasie qui ont été tentés, majoritairement dans le cas de personnes qui souffrent du sida. Je ne connais pas beaucoup d'autres études sur le taux de la demande, ni sur le taux de la pratique.

Troisièmement, il y a peut-être une certaine fascination avec les Pays-Bas mais nous sommes ici au Canada! Je pense qu'il y a peut-être une certaine perte de temps à être trop fasciné avec ce que font les Néerlandais.

Il serait beaucoup mieux de se concentrer sur ce que nous faisons ici et de poursuivre les démarches, même si la médecine et les soins palliatifs ne sont pas la solution miraculeuse. C'est certain!

Sans poursuivre la médecine et les soins palliatifs, sans poursuivre la communication entre l'équipe et le patient, là, nous croirions peut-être qu'il y aura une atmosphère qui sera de plus en plus favorable à l'euthanasie. Il faut faire le contraire.

[Traduction]

of rapid death is, in my opinion, a situation that can degenerate and become regrettable in the upcoming years.

Senator Corbin: Thank you, doctor.

The Chairman: Senator Lavoie-Roux.

Senator Lavoie-Roux: Thank you very much, Dr. Roy, for having agreed to present to us a brief that I find very well structured and very clear.

There are a few questions I would like to ask you. If it is easier for you to answer in English, please feel free.

Yesterday, we spoke with people from Holland who are rather proud — perhaps justifiably so, that is why I am asking you the question — of the fact that in their country people have agreed to deal with euthanasia very openly. They require physicians to say whether they have given euthanasia or not.

They feel that society is better protected in that way than by current practice in all the other countries where people close their eyes. According to what they say, it is known that euthanasia is practised in all countries and that, ultimately, there is no control.

I think perhaps we can draw an analogy with abortion and the time when there were clandestine abortions. We shall speak of Canada and Quebec, since that is mainly where you work.

What is the extent of what is understood to be this practice of clandestine euthanasia?

Dr. Roy: If we are speaking about clandestine euthanasia, by definition it is incredibly difficult to quantify by means of a study.

In a fog like that, I can say that there is a great deal of clandestine euthanasia in Canada, and you can say that there is hardly any! Where do we go with that?

Secondly, we have very few quantifiable data on the number of requests for euthanasia. There is the study, published this year, by Russel Ogden from British Columbia on the number of attempted acts of euthanasia, mostly in cases of persons with AIDS. I am not familiar with many other studies on the level of the demand or on the level of the practice.

Thirdly, while there may be some fascination with Holland, we are in Canada here! I think some time may be wasted in being too fascinated with what is being done in Holland.

It would be much better to concentrate on what we are doing here and to pursue the approaches, even if palliative medicine and palliative care are not a miracle cure. That is for sure!

Unless we pursue palliative medicine and palliative care, unless we pursue communication between the team and the patient, we may feel there will be an atmosphere increasingly favourable to euthanasia. We must do the opposite of that.

[Texte]

Quatrièmement, il y a cette question d'ouverture. Ils sont orgueilleux car ils ont une attitude ouverte. Est-ce qu'ils sont complètement ouverts? Est-ce qu'ils sont réellement ouverts au sujet des cas d'euthanasie qui ne sont pas volontaires?

Même s'ils le sont, qu'est-ce qui arrive avec des personnes dans cette ouverture si l'euthanasie devient la chose à la mode, si l'euthanasie devient une pratique qui est acceptée de plus en plus.

Je parle des cas impliquant des personnes qui sont résistantes à cette pratique de l'euthanasie, qui ne veulent pas accepter l'euthanasie pour elles-mêmes mais, pour qui peut-être les membres de la famille aimeraient beaucoup avoir l'euthanasie.

Quelle est la capacité de ces personnes vulnérables de résister non simplement à leur parenté, qui demandera par hypothèse l'euthanasie pour eux, mais aussi de résister à une société qui accepte l'euthanasie, maintenant?

J'ai peur que nous pourrons créer, dans cette ouverture, une situation qui sera difficile pour les personnes vulnérables et qui veulent continuer à vivre, contre le désir de beaucoup d'autres.

Le sénateur Lavoie-Roux: Docteur Roy, comme vous vous intéressez beaucoup à toutes les questions d'éthiques (oublions les cas d'euthanasie clandestins) est-ce que vous croyez maintenant qu'avec le développement de tous les comités d'éthique à l'intérieur des hôpitaux... je devrais le savoir mais je ne le sais pas... ils existent aussi probablement à l'intérieur de certains centres d'accueils. Je parle un peu plus pour les institutions du Québec avec lesquelles je suis familière.

Pensez-vous qu'ils sont suffisamment efficaces et remis entre les mains de personnes suffisamment responsables, pour que l'on puisse contrôler ce problème à l'intérieur des institutions hospitalières?

Le docteur Roy: Les comités d'éthique peuvent servir une fonction très avantageuse à l'intérieur d'un hôpital. Mais pour la question de l'euthanasie, peut-être la fonction la plus avantageuse qui peut être exercée, c'est avec l'administration de l'hôpital et avec la collaboration des différentes unités spécialisées dans l'hôpital.

Il s'agit d'assurer qu'il y a, d'une façon continue, des discussions, des séminaires, des débats sur les différents problèmes d'éthique qui se posent dans les soins que nous donnons aux personnes malades et spécialement aux mourants.

Il faut qu'il y ait, de façon continue, une conscientisation de ces questions et une clarification qui pousse à la discussion entre médecins, infirmières, ainsi que les membres des comités d'éthique aussi qui doivent prendre la parole et participer à ces séminaires.

En d'autres mots, de poursuivre ces sessions d'éducation d'une façon constante et de maintenir ce niveau de discussion et d'éducation à l'intérieur des hôpitaux, lié aussi avec le développement des méthodes de soins et de médecine palliatifs est, à mon avis, une approche qui a beaucoup de promesse.

[Translation]

Fourthly, there is this issue of openness. They are proud because they have an open attitude. Are they completely open? Are they really open to the issue of cases of euthanasia that are not voluntary?

Even if they are, what happens to persons with this openness if euthanasia becomes fashionable, if euthanasia becomes a more and more accepted practice?

I mean cases involving persons who are resistant to this practice of euthanasia, who do not want to accept it for themselves, but for whom the family members would very much like euthanasia.

What is the ability of these vulnerable persons to resist not only their relatives, who will ask on principle for euthanasia for everyone, but also a society that now accepts euthanasia?

I am afraid that, with this openness, we shall be able to create a difficult situation for vulnerable persons who wish to continue to live, against the wishes of many other people.

Senator Lavoie-Roux: Dr. Roy, since you are very interested in all ethical issues — let us leave aside cases of clandestine euthanasia — what is your opinion of the development of all kinds of ethics committees in hospitals, which — I should know this but I do not — probably also exist in some centres providing care? I am referring more to institutions in Quebec, with which I am familiar.

Do you think that they are effective enough and in the hands of persons who are responsible enough so that this problem can be controlled in hospital institutions?

Dr. Roy: Ethics committees can serve a very useful purpose in hospitals. But where the issue of euthanasia is concerned, perhaps the most beneficial function that can be exercised has to do with the hospital administration and with the co-operation of the various specialized units in the hospital.

They can ensure that discussions, seminars and debates are held on a continuing basis on the various ethical issues that arise in the care we provide to patients, especially dying patients.

There must be, on a continuing basis, a process of making people aware and a clarification that fosters discussion among physicians, nurses, and also the members of ethics committees who must speak and take part in these seminars.

In other words, pursuing these educational sessions on a continuing basis and maintaining this level of discussion and education in hospitals, along with developing methods of palliative care and palliative medicine, is a very promising approach in my opinion.

[Text]

Quand il y a le silence, qu'il n'y a pas discussion, un médecin fait ce qu'il pense, un autre fait ce que, lui, il pense! Ils n'ont jamais eu le temps de discuter avec les autres. C'est lorsque qu'il n'y a pas une atmosphère de discussion ouverte à l'intérieur de nos institutions, que nous avons une atmosphère qui favorise l'euthanasie clandestine.

Le sénateur Lavoie-Roux: Docteur Roy, est-ce que vous vous êtes penché sur la question de la compétence des patients? Cela est revenu souvent dans nos débats: Si la personne est compétente et qu'elle donne son consentement et cetera, dans l'évaluation de cette compétence des personnes malades et qui demanderaient l'euthanasie.

Un peu relié à cela, est-ce que vous avez examiné plus en profondeur toute la question des testaments biologiques? C'est un outil qui est déjà utilisé mais il pourrait peut-être, l'être mieux ou développé davantage. Est-ce que vous y voyez des avantages?

Le docteur Roy: Oui, il y a le testament de vie, comme disent les Québécois, «le testament biologique» ou encore plus fort «le mandat», sous la nouvelle loi. Il donne à une personne, avant qu'elle perde sa compétence, la capacité de donner des instructions et aussi de nommer quelqu'un, un ami ou un membre de la famille, qui peut négocier avec l'équipe clinique quand moi, le patient, je perds ma capacité d'exprimer ma volonté.

Je pense que c'est une approche qui a beaucoup d'avantages, même si cela ne solutionne pas tous les problèmes.

Pour la question de la compétence, il y a la «bell curve»! Il y a un côté qui est clairement compétent et lucide et l'autre côté, qui est le coma ou l'état végétatif, quand la personne est complètement incapable de donner un consentement. Vous avez toute la variété entre ces deux extrêmes.

Parmi les variétés les plus difficiles, que j'ai vues assez fréquemment, chez les mourants, c'est l'ambivalence. Pour un instant, je me sens d'une certaine façon et plus tard dans l'après-midi, je me sens d'une autre façon. Le lendemain, encore, je me sens d'une autre façon. Ce n'est pas exceptionnel. Cela arrive assez fréquemment.

La question clé est: Je dois écouter le patient à quel moment? Est-ce que je dois accumuler? Cela arrive fréquemment. C'est inévitable que je suis ambivalent. D'une façon je veux mourir et d'une autre, je ne veux pas. Je suis tiré dans deux ou trois différentes directions.

Alors, d'être capable de confronter cette ambivalence douloureuse pour le patient, douloureuse pour la famille, douloureuse pour les soignants, d'être capable de la confronter comme il le faut, il n'y a pas une petite recette, ni une petite loi, ni un petit mandat qui aide quelqu'un à le faire.

Il faut le faire avec une équipe de personnes qui ont beaucoup d'expérience. C'est ce que nous devons attendre de nos équipes cliniques dans nos hôpitaux, si leur éducation est poursuivie comme il le faut. Je dois dire que leur éducation n'est pas poursuivie comme il le faut, jusqu'à aujourd'hui!

[Traduction]

When there is silence, when there is no discussion, one physician does what that person thinks is best, and another does what that persons thinks is right! They never have time for discussion with other persons. It is when there is no atmosphere of open discussion in our institutions that we have an atmosphere that favours clandestine euthanasia.

Senator Lavoie-Roux: Dr. Roy, have you addressed the issue of patient competence? This issue has come up repeatedly in our debates: whether the person is competent and gives consent; assessment of the competence of the patient; and who requests euthanasia.

Along the same lines, have you looked in greater depth at the entire issue of living wills? They are a tool that is already used but could perhaps be used better or developed more. Do you see advantages to living wills?

Dr. Roy: Yes, there are living wills or mandates, a stronger term, as they are called under the new legislation. A living will gives a person, before that person loses competence, the ability to give instructions and appoint someone, a friend or family member, who can negotiate with the clinical team when the patient loses the capacity to express that person's will.

I think that is an approach that has many advantages, although it does not solve all the problems.

Concerning the issue of competence, there is a bell curve. At one end, a person is clearly competent and lucid, and at the other end, there is a coma or vegetative state, in which the person is completely unable to give consent. You have a great many variations between these two extremes.

One of most difficult of these variations, which I have seen quite frequently among dying patients, is ambivalence. For a moment, a person feels one way; later that afternoon, they feel another way. The following day, the person feels differently again. That is not exceptional. It happens quite often.

The key question is when to listen to the patient and whether these feelings should all be taken together. That often happens. It is inevitable that people are ambivalent. In a way they want to die and in another way they do not. They are pulled in two or three different directions.

So, to be able to confront this ambivalence that is painful for the patient, painful for the family, painful for the medical staff, to be able to confront it properly, there is no simple recipe, no simple law, no simple mandate that helps anyone to do that.

That has to be done with a team of persons who have a great deal of experience. That is what we must expect from our clinical teams in our hospitals, if their education continues properly. I must say that until now their education has not been continued properly!

[Texte]

Nous avons une longue marche à faire au Canada, pas simplement au Canada...

A mini revolution has to take place inside the medical and nursing schools and inside hospitals as to how we prepare doctors, nurses and teams to deal with ambivalent, suffering and dying people. One of the greatest benefits from this discussion concerning euthanasia would be that we have received a strong push in the direction of doing that mini revolution of education, preparation and training.

Senator Lavoie-Roux: My last question deals with pain control, so I will ask Dr. Macdonald about that.

Senator Desmarais: I have enjoyed reading your document and listening to you. You have answered all the questions that I wished to ask you.

The Chairman: Dr. Macdonald has been following the proceedings of this committee. We have received a couple of letters from him highlighting various pieces of information, corrections in testimony, and details we should have on record. I am grateful to him for having done so. We are pleased to have you with us here today, Dr. Macdonald.

Dr. Neil Macdonald, Director, Cancer Ethics Programme, Center for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal: Thank you. I follow your work with great interest. I am a native Albertan and a McGill graduate in medicine. My graduate training is as a haematologist/oncologist. I have spent my professional life working with cancer patients. My particular research interest within cancer research has been in symptom management and the problems of patients with advanced cancer.

In the course of my work with cancer patients I have worked as a cancer program administrator; as director of the provincial cancer program in Alberta for four years; and as director of the cancer centre at the University of Alberta at the Cross Cancer Institute in Edmonton for 17 years. Laterally, I held a chair there in palliative medicine. It is only in the past six months that I returned to the school from which I graduated, McGill University, and joined the staff at the Clinical Research Institute of Montreal.

I am also a member of the expert panel on cancer pain of the World Health Organization. I have had a major interest in helping that unit with educational programs for pain management and policies in cancer control programs in developing countries. I recently spent a sabbatical year working with that unit.

Currently, I am director of a new program and Dr. David Roy is my boss. I am director of a cancer ethics program within Dr. Roy's unit. I continue my clinical work with cancer patients as a member of the palliative care program at the Royal Victoria Hospital in Montreal.

[Translation]

We have a long way to go in Canada, and not just in Canada.

Il faudra une mini-révolution dans les écoles de médecine et de sciences infirmières et dans les hôpitaux pour changer la manière dont on prépare les médecins, les infirmières et les équipes médicales à faire face à des personnes ambivalentes, qui souffrent et qui sont à l'agonie. L'un des plus gros avantages de ce débat sur l'euthanasie serait précisément que l'on ait fait des progrès vers cette mini-révolution dans le secteur de l'enseignement, de la préparation et de la formation.

Le sénateur Lavoie-Roux: Ma dernière question concerne le contrôle de la douleur, et je la poserai donc au docteur Macdonald.

Le sénateur Desmarais: J'ai beaucoup apprécié votre mémoire et votre exposé. Vous avez répondu à toutes les questions que je souhaitais vous poser.

La présidente: Le docteur Macdonald a suivi les débats de notre comité. Il nous a adressé plusieurs lettres pour nous communiquer certaines informations, pour corriger des témoignages et pour nous fournir des détails complémentaires. Je lui en suis très reconnaissante. Docteur Macdonald, nous sommes très heureux de pouvoir vous donner la parole aujourd'hui.

Le docteur Neil Macdonald, Directeur, Programme d'éthique du cancer, Centre de bioéthique, Institut de recherche clinique de Montréal: Merci. Je suis vos travaux avec grand intérêt. Je suis né en Alberta et j'ai fait mes études de médecine à l'Université McGill. Je me suis spécialisé en hématologie et en oncologie. J'ai passé ma vie professionnelle à soigner des cancéreux. Mon domaine de recherche, en cancérologie, est le soulagement de la douleur et les problèmes des patients qui ont un cancer avancé.

Dans le cadre de mon travail auprès des cancéreux, j'ai été administrateur de programme de cancérologie; directeur pendant quatre ans du programme provincial de lutte contre le cancer de l'Alberta et directeur du centre de cancérologie de l'Université de l'Alberta au *Cross Cancer Institute* d'Edmonton durant 17 ans. J'ai aussi enseigné la médecine palliative à cette université. Ce n'est qu'il y a six mois que je suis retourné à l'université où j'ai fait mes études, à McGill, pour me joindre au personnel de l'Institut de recherches cliniques de Montréal.

Je suis également membre d'un comité d'experts sur les douleurs cancéreuses au sein de l'Organisation mondiale de la santé. J'ai cherché activement à l'aider à mettre sur pied des programmes d'éducation relatifs au soulagement de la douleur et des politiques pour les programmes de lutte contre le cancer dans les pays en développement. J'ai passé récemment une année sabbatique au sein de ce service.

Actuellement, je suis directeur d'un nouveau programme et le docteur David Roy est mon patron. Je suis directeur du programme d'éthique du cancer dans le service du docteur Roy. Je poursuis mon travail clinique auprès des cancéreux en tant que membre du programme des soins palliatifs de l'Hôpital Royal Victoria à Montréal.

[Text]

Today I appear before you as chairman of the Canadian Palliative Care Education Group, which is a committee of the newly formed Canadian Society of Palliative Care Physicians. I will mention the briefs and goals of this new society because they are germane to your considerations.

The Canadian Society of Palliative Care Physicians wishes to advance the quality of life of the dying and their family members; and to advance the interdisciplinary and multidisciplinary palliative care of patients and families working in consort with nurses and other professional groups in the community. We hope to advance the competent care of the dying as delivered by primary care physicians, supported by a small coterie of specially trained people in palliative medicine.

We also wish to create a forum to assist physicians to exchange information. Recognizing the interest that I and several others have in the society, we want to recognize the responsibility that we have in Canada to address the suffering of dying patients and families in developing countries and to assist colleagues in those countries.

The specific goals of our society are to establish palliative medicine as a formalized academic discipline within each Canadian faculty of medicine; and to establish palliative medicine as a clinical discipline that is recognized by Canadian accreditation bodies.

As background to this goal, there are only three countries in the world that have palliative medicine as a recognized specialty: Great Britain and, more recently, Austral-Asia with New Zealand and Australia. We have been impressed with the progress of palliative medicine in Britain. That heavily influences our views here.

We should like the federal and provincial governments to recognize palliative medicine as a formalized field of study for support, and to contribute to the health care planning that they are carrying out.

We should like to see the creation and support of training programs in palliative medicine to ensure that Canadians have access to specialized palliative care services and trained practitioners as the demand increases. This Senate committee recognizes that we are facing a major future demand. Data shown in Canadian cancer statistics demonstrates a sharp rise in the actual mortality of one of the chronic illnesses that we must deal with: cancer. We do not expect this trend to change in the near term.

We wish to see palliative medicine and the training of primary care physicians, oncologists, internists, pediatricians, and other specialists as deemed appropriate.

Our group would also like to see a plan for the employment and monitoring of needs of palliative care physicians carried out within Canada.

Most importantly — and this is a promising field of cancer research and general medical research — we should like to see a milieu within interdisciplinary, inter-institutional palliative re-

[Traduction]

Je témoigne devant vous aujourd’hui à titre de président du Groupe canadien de l’enseignement des soins palliatifs, comité de la nouvelle Société canadienne des médecins en soins palliatifs. J’énoncerai la mission et les buts de cette nouvelle société parce qu’ils se rapportent au sujet qui vous intéresse.

La Société canadienne des médecins en soins palliatifs souhaite promouvoir la qualité de la vie des mourants et des membres de leur famille et promouvoir les soins palliatifs interdisciplinaires et multidisciplinaires prodigués aux patients et aux familles, de concert avec les infirmières et les autres groupes de professionnels de la santé. Nous espérons favoriser les soins compétents donnés aux mourants par les médecins de premier recours, appuyés par une petite équipe de personnes formées spécialement en médecine palliative.

Nous voulons également créer une tribune pour aider les médecins à échanger de l’information. Conscients de l’intérêt que je porte personnellement et que d’autres portent à la société, nous voulons reconnaître la responsabilité du Canada de soulager la souffrance des mourants et de leurs familles dans les pays en développement et d’aider nos collègues dans ces pays.

Les objectifs précis de notre société consistent à faire de la médecine palliative une discipline officielle au sein de chaque faculté de médecine canadienne et une discipline clinique reconnue par les organismes canadiens d'accréditation.

Trois pays seulement considèrent la médecine palliative comme une spécialité reconnue. Il s’agit de la Grande-Bretagne et, depuis peu, de la Nouvelle-Zélande et de l’Australie. Nous avons été impressionnés par les progrès de la médecine palliative en Grande-Bretagne. Cette évolution influence fortement notre point de vue au Canada.

Nous aimerais que les gouvernements fédéral et provinciaux reconnaissent la médecine palliative comme un domaine d’étude officiel à appuyer et qui contribue à leur planification des soins de santé.

Nous aimerais que soient créés et appuyés des programmes de formation en médecine palliative afin de veiller à ce que les Canadiens aient accès à des soins palliatifs spécialisés et des médecins spécialement formés à mesure que la demande augmentera. Votre comité sénatorial reconnaît que la demande sera importante à l’avenir. Les statistiques canadiennes sur le cancer révèlent une hausse spectaculaire des décès dus à l’une des maladies chroniques contre lesquelles nous devons lutter: le cancer. Nous ne prévoyons pas que cette tendance se modifiera à court terme.

Nous souhaitons que la médecine palliative soit intégrée à la formation des médecins de premier recours, des oncologistes, des internes, des pédiatres et d’autres spécialistes, au besoin.

Notre groupe aimeraient aussi qu’on établisse un plan pour l’emploi et la surveillance des besoins des médecins qui prodiguent des soins palliatifs au Canada.

Mais par-dessus tout (et il s’agit d’un domaine prometteur de la recherche sur le cancer et de la recherche médicale en général) nous aimerais que la recherche palliative interdisciplinaire et

[Texte]

search flourish in this country. The few initiatives that have been carried out in this area, such as in pain management, have been particularly promising.

The Canadian Society of Palliative Care Physicians expects our group to take forward these goals related to education in our medical schools and in the continuing education of physicians. This group is not self appointed; it is made up of designated representatives appointed by the deans of each of the Canadian medical schools.

Our group pre-dates the formation of the society that I just mentioned as we were first formed in 1988. With the creation of the Canadian Society of Palliative Care physicians, we have folded our activities into this society.

Our group published the first, formal, national *Curriculum in Palliative Care*. I sent this booklet ahead to Mr. Levy. Some of you may have had an opportunity to read it. It has been distributed throughout the world to ten countries and has served as a template for other national curricula. Unfortunately, it has generated more interest outside Canada than it has within our country.

The curriculum is not all-inclusive but we tried to outline the basic attitudes, skills and knowledge that every physician graduating from a Canadian school should possess in areas related to pain, symptom control and psychosocial issues of importance to dying patients and their families. We covered 24 specific topics. In my brief, I provided you with an example of one issue, namely, home care. I will now summarize a few of the points I mention in the brief.

In our chapter: "Home Care of Dying Patients", under "Attitude" we state that we wish to create a mind set for students so that they will recognize the special needs of patients and their families when they are being cared for at home; the emotional stress and physical exhaustion that is often suffered by family members; their need for support in their role as caregivers; their need for information; and their need to know that a physician is accessible in a time of crisis.

We also wish them to have a mind set so that they recognize the importance of keeping in close touch and working in a collegial way with the home care nurses with whom they must not only share authority but also responsibility.

We also want them to understand the importance of making regular home visits, being available for home visits and, if they are not available, having a first rate person there to stand in for them.

The next area I will deal with concerns skills. We should like each student to be trained adequately to be able to make a functional assessment of the patient at home. One of the articles that I provide to you points out that, amongst oncologists, our ability to functionally assess what a patient is able to do at home is sometimes not good.

[Translation]

interinstitutionnelle se développe au pays. Les quelques travaux qui ont été effectués dans ce domaine, en ce qui concerne notamment le soulagement de la douleur, ont été particulièrement prometteurs.

La Société canadienne des médecins en soins palliatifs s'attend que notre groupe poursuivra activement les objectifs relatifs à l'enseignement donné dans nos facultés de médecine et à la formation continue des médecins. Les membres du groupe ne se sont pas nommés eux-mêmes; ils sont les représentants désignés par les doyens de chacune des facultés de médecine du Canada.

Notre groupe a été créé avant que naisse la société dont je viens de vous parler et qui a été fondée en 1988. Avec la création de la Société canadienne des médecins en soins palliatifs, nos activités ont été intégrées à celles de la société.

Nous avons d'abord publié le premier programme national d'études en médecine palliative. J'ai fait parvenir cette brochure à M. Levy. Certains d'entre vous ont peut-être eu l'occasion de la lire. Elle a été distribuée à dix pays et a servi de modèle à d'autres programmes d'études nationaux. Malheureusement, ce programme a suscité plus d'intérêt à l'étranger qu'au Canada.

Le programme n'est pas exhaustif, mais nous avons tenté d'y décrire les attitudes, compétences et connaissances de base que devrait posséder tout médecin qui sort d'une faculté de médecine canadienne dans les domaines relatifs à la douleur, au soulagement de la douleur et aux questions psychosociales importantes pour les mourants et leurs familles. Nous avons abordé 24 thèmes. Dans mon mémoire, je vous ai donné un exemple d'un de ces thèmes, soit les soins à domicile. Je résumerai maintenant quelques éléments de mon mémoire.

Dans notre chapitre sur les soins à domicile aux mourants, à la rubrique «attitude», nous déclarons que nous voulons créer un état d'esprit chez les étudiants afin qu'ils reconnaissent les besoins spéciaux des patients et de leurs familles lorsque les patients sont soignés à la maison; le stress émotif et l'épuisement physique qui frappent souvent les membres de la famille; le besoin de soutien dans le rôle de donneurs de soins; le besoin d'information; et le besoin de savoir qu'un médecin est disponible en période de crise.

Nous souhaitons également les amener à reconnaître l'importance de maintenir des liens étroits et de travailler dans un esprit de collégialité avec les infirmières visiteuses, avec qui ils doivent partager non seulement les pouvoirs mais aussi les responsabilités.

Nous voulons aussi qu'ils comprennent l'importance de faire des visites à domicile périodiques, d'être disponibles pour effectuer ces visites et s'ils ne le sont pas, de pouvoir compter sur un remplaçant de calibre qui prendra leur place.

Le prochain aspect, ce sont les compétences. Nous aimerais que chaque étudiant soit formé suffisamment pour pouvoir faire une évaluation fonctionnelle du patient à la maison. L'un des articles que je vous ai remis fait ressortir que, chez les cancérologues, notre capacité d'évaluer de manière fonctionnelle ce qu'un patient peut faire à domicile n'est pas toujours très bonne.

[Text]

We want them to recognize that these patients are often taking many medications that may interact. They are of an age and metabolic balance that sometimes cause difficulties. We want them to be able to check all medications routinely and understand the pharmacology import in handling comfort drugs.

Our group would also like each student to posses the skill to assess the stress level of family caregivers and to assess family function.

With respect to specific areas of knowledge, we mention only two areas. We want them to recognize and know what resources are available for home care in the area where they practice. Often there are first-rate resources in the community where the gatekeeper may be the physician and the patient family may not be fully aware of them.

At the present time we are in the process of updating this curriculum, which we published in 1981, and we are writing a case-based teaching manual to compliment it.

Our education group also communicates changes in our medical school teaching of palliative care on a regular basis. I wish to put the results of our 1994 survey before the Senate committee because it is germane to your discussions. Answers from all 16 of our schools are included here. First, we asked: Is there a formal palliative care course in your faculty? The answer was "no" in all 16 cases.

Second, we asked: Are there designated lectures within other courses available to a whole class? The answer was "yes" in all 16 cases. A high number of hours was recorded at my home school, McGill, with 20 hours; Dalhousie and McMaster are well represented; and Calgary has an extensive seminar and lecture series on pain management which is outstanding. We have lows, which include UBC, Queen's and Western, where the hours are one to three within the medical school curriculum. That covers a four-year period in medical school curriculum.

Third, we asked: In the past two years, has your faculty increased its formal teaching of palliative care or are things changing? The answer was "yes" in four cases and "no" in 12. The increase is noted in McMaster, with that being a substantial increase; UBC has a poignant response; Calgary has the expanded pain program; and Laval has added a one-day seminar.

Those are compulsory hours. In medical school, much of our teaching involves selective courses — that is, a menu from which a student must chose — or elective courses. If pain and consideration of these topics were well represented in selectives and electives, that would be all very well, but they are not. Only two of these schools offer selective courses. With respect to electives, almost all do — that is, 11 out of 16 — but the maximum student enrolment is not high. Toronto leads and McMaster has an appreciable number, but most of us only see one

[Traduction]

Nous voulons que les étudiants reconnaissent que ces patients prennent souvent de nombreux médicaments qui peuvent agir les uns sur les autres. L'âge et l'équilibre métabolique des patients peuvent parfois occasionner des difficultés. Nous voulons qu'ils puissent vérifier tous les médicaments périodiquement et comprendre le rôle pharmacologique des analgésiques.

Notre groupe voudrait aussi que chaque étudiant possède les compétences nécessaires pour évaluer le niveau de stress des membres de la famille qui prodiguent des soins et pour évaluer la fonction de la famille.

En ce qui concerne les connaissances particulières, nous ne mentionnons que deux domaines. Nous voulons que les étudiants connaissent les ressources disponibles en ce qui concerne les soins à domicile offerts dans la région où ils exercent leur profession. Souvent, il existe des ressources communautaires de haute qualité que le médecin pourrait faire connaître à la famille du patient.

À l'heure actuelle, nous sommes en train de mettre à jour ce programme que nous avons publié en 1981 et nous rédigeons un guide pédagogique qui reposera sur des études de cas et qui viendra le compléter le programme.

Notre groupe communique régulièrement aussi les modifications apportées à notre enseignement des soins palliatifs en faculté. J'aimerais signaler au comité sénatorial les résultats de notre sondage de 1994, parce qu'il touche directement à vos discussions. Les réponses de nos 16 écoles de médecine sont indiquées. Nous avons d'abord demandé s'il existait un cours de soins palliatifs à la faculté. Toutes les écoles ont répondu non.

Deuxièmement, nous avons demandé s'il y avait des exposés obligatoires dans d'autres cours donnés en classe. Les 16 écoles ont répondu oui. Un nombre élevé d'heures a été signalé à l'université où j'ai étudié, à McGill, soit 20 heures. Les universités Dalhousie et McMaster sont bien représentées; et l'Université de Calgary offre une série exceptionnelle de séminaires et d'exposés sur le soulagement de la douleur. Il y a des bas, qui comprennent UBC, Queen's et Western, qui prévoient une à trois heures dans le programme de la faculté de médecine. Ces chiffres se fondent sur un programme de quatre ans.

Troisièmement, nous avons demandé: Depuis deux ans, votre faculté a-t-elle accru son enseignement officiel des soins palliatifs ou la situation est-elle en train de changer? On a répondu oui dans quatre cas et non dans douze. L'augmentation a été importante à McMaster; le cas de l'UBC est frappant; Calgary offre le programme élargi sur la douleur et Laval a ajouté un séminaire d'une journée.

Il s'agit des heures obligatoires. Dans les écoles de médecine, la plus grande partie de l'enseignement prend la forme de cours facultatifs, c'est-à-dire à partir d'un menu dans lequel l'étudiant doit faire des choix. Si la douleur et les sujets connexes étaient bien représentés dans les cours facultatifs, tout irait pour le mieux, mais ce n'est pas le cas. Seulement deux facultés offrent des cours facultatifs. En ce qui concerne ces cours, presque toutes les facultés en offrent (soit 11 sur 16) mais le nombre maximum d'étudiants inscrits n'est pas élevé. Toronto vient en tête, et

[Texte]

to four students a year outside of a class for an average of one to four weeks.

We also want to encourage self learning. We asked: Are there formalized programs in self learning in palliative care? In 14 out of 16 schools there are not.

Medical school curricula are in ferment. Are plans for change forthcoming? Is this all old information? It does not appear to be. Only two schools stated a definite commitment to increased curriculum time: Dalhousie and McMaster. In six schools the answer was a definitive "no". In Toronto there has been a reduction. The rest of us, including McGill — where we have put in requests — are hopeful that we will get more elective time. We have requested more teaching time. We are pitching for more time, but we do not know whether or not someone is pitching in those other schools.

These facilities were also questioned about faculty satisfaction. The universities were asked: On a scale of one to ten — and one is most satisfied; ten is least satisfied — state your current sense of satisfaction with the status of palliative care undergraduate education in your faculty. At McGill, we are reasonably satisfied. In this survey we are only talking about undergraduate education not graduate education, although I have a poll of my colleagues in that area which I will relate to you if you wish. Dalhousie was reasonably satisfied; and Calgary, Memorial, McMaster, Ottawa and Laval were in the centre. With respect to Saskatchewan, Sherbrooke, Western, UBC, Queen's, Alberta, Manitoba and Toronto I would classify their answers as indicating they were "highly concerned about the teaching that is occurring".

We next asked: Are faculties extending financial resources to support academic programs in palliative care? This answer requires careful inspection. The way in which faculties receive money to support themselves is complex. Senator Keon would appreciate that fact. We see clear cut expressions of faculty support for Ottawa, McGill, Alberta, Memorial and Queen's, but in many of the faculties there is little, if any, direct faculty money going into support for people in palliative care. In some cases, that is all right. I am not sure that my Dalhousie colleagues would agree, but Dalhousie, which has a good program, does not report receiving direct faculty money. Who is supporting them? Their hospitals are supporting them well and their salaries and support come from that avenue. The government of Nova Scotia must be supporting them well. They are able to donate a fair amount to the faculty.

Are these the concerns of people who are overly sensitive because they are palliative care physicians? We are in the process of analyzing the results that we are receiving from a major survey of Canadian physicians. That survey went out to over 15,000 physicians. To date, we have received answers from only 10 per cent and those are probably the 10 per cent who are most concerned. We asked them: How would you rate your medical school basic undergraduate education in pain management? Overall — that is, from the first 10 per cent who responded —

[Translation]

McMaster en a un nombre important, mais la plupart d'entre nous ne voyons que d'un à quatre étudiants par année en dehors des classes, durant une à quatre semaines en moyenne.

Nous voulons aussi encourager l'enseignement programmé. Nous avons demandé: Existe-t-il des programmes officiels d'enseignement programmé des soins palliatifs? Dans 14 facultés sur 16 la réponse a été négative.

Les programmes des facultés de médecine évoluent. Prévoit-on des changements? L'information est-elle désuète? Il semble que non. Deux facultés seulement ont indiqué leur engagement ferme à accroître le nombre d'heures prévues au programme: Dalhousie et McMaster. Dans six écoles, la réponse est un non catégorique. À Toronto, il y a eu une baisse. Les autres, y compris McGill (où nous avons fait des demandes) espèrent obtenir plus d'heures de cours facultatifs. Nous avons demandé plus d'heures d'enseignement. Nous essayons de faire valoir la nécessité d'avoir plus de temps, mais nous ne savons pas si d'autres facultés font de même.

Les facultés ont aussi été interrogées sur la satisfaction des professeurs. Nous leur avons demandé d'indiquer sur une échelle de 1 à 10 (1 désignant très satisfait et 10 pas du tout satisfait) le degré de satisfaction à l'égard de l'enseignement des soins palliatifs par la faculté aux étudiants du premier cycle. À McGill, nous sommes raisonnablement satisfaits. Dans ce sondage, il n'est question que du premier cycle, mais j'ai fait un petit sondage auprès de mes collègues pour ce qui est des autres cycles et je peux vous communiquer les résultats si vous le voulez. Dalhousie était raisonnablement satisfait; et Calgary, Memorial, McMaster, Ottawa et Laval se trouvaient au centre. Quant aux universités de la Saskatchewan, Sherbrooke, Western, UBC, Queen's, Alberta, Manitoba et Toronto, je dirais que leurs réponses démontrent qu'elles sont «très préoccupées par l'enseignement qui est donné».

Nous avons ensuite demandé: Les facultés appuient-elles financièrement des programmes universitaires en soins palliatifs? Les réponses doivent être interprétées avec soin. Les mécanismes de financement des universités sont complexes. Le sénateur Keon en serait conscient. Nous constatons clairement qu'il existe un soutien à Ottawa, McGill, Alberta, Memorial et Queen's, mais dans bien des facultés, peu de ressources financières s'il en est appuient directement les soins palliatifs. Dans certains cas, il ne faut pas s'en inquiéter. Je ne suis pas certain que mes collègues de Dalhousie seraient d'accord, mais Dalhousie, qui a un bon programme, signale ne pas recevoir de financement directement de la faculté. Qui les appuie? Les hôpitaux les appuient bien, et les traitements et le soutien financier proviennent de cette source. Le gouvernement de la Nouvelle-Écosse doit bien les appuyer. Il peut donner des sommes assez importantes à la faculté.

S'agit-il de préoccupations de gens hypersensibles parce qu'ils font de la médecine palliative? Nous sommes en train d'analyser les résultats que nous recevons d'une importante enquête menée auprès des médecins canadiens. Le questionnaire a été envoyé à plus de 15 000 médecins. Jusqu'ici, nous n'avons reçu des réponses que de 10 p. 100 d'entre eux et il s'agit probablement des plus intéressés. Nous leur avons demandé: Comment qualifiez-vous l'enseignement de base en soulagement de la douleur donné au premier cycle par votre école de médecine?

[Text]

30 per cent rank it as excellent or good; 67 per cent rank it fair and poor. Perhaps that is because those responses are from older graduates and the responses from the most recent graduates will be more positive. Some 38 per cent of those with up to 12 years in practice, responded that it was excellent to good, while 60 per cent responded that it was fair to poor. These figures do not add up to 100 because a small proportion did not answer that particular question.

As reflected in the opinions of colleagues designated by their deans as responsible for palliative education in their faculties, the current status of education on pain and palliative care is far from satisfactory.

We place this information before you, as we presume that any decisions made on the legalization of euthanasia must relate to the opportunity for those Canadians who would consider this recourse to receive impeccable management for pain, other symptoms and their psycho-social distress.

As the chairman mentioned, in an earlier letter to the committee, I wrote:

One cannot in a moral society consider terminating a fellow citizen's life, if that citizen is suffering because of lack of access to good palliative care. Regardless of one's views on euthanasia, one must concur that, as a first principle, impeccable care for dying citizens must be ensured.

Thus, we ask you not to limit yourselves to a consideration of euthanasia/physician-assisted suicide alone, but to consider the defects in our care of the dying which stimulate societal interest in euthanasia.

A leading American medical ethicist, Daniel Callahan, stated:

No moral impulse seems more deeply embedded than the need to relieve human suffering. It is a basic tenet of the great religions of the world. It has become a foundation stone for the practice of medicine, and it is at the core of the social and welfare programs of all civilized nations.

In a similar vein, my previous boss, who is head of the World Health Organization Cancer Unit, Dr. Jan Stjernsward, states:

Nothing would have more immediate effect on quality of life and relief from suffering, not only for cancer patients, but also for their families, than implementing the knowledge accumulated in the field of palliative care.

Are these sentiments reflected today in medical school teaching? We do not think so.

There is reasonably good data on physicians' skills and interest in one important aspect of palliative care: pain management. Dr. Roy alluded to a study in the *New England Journal of Medicine* in this regard. As reflected in that article and others I have provided to the committee, it is evident that, in even the

[Traduction]

Dans l'ensemble (c'est-à-dire chez les 10 p. 100 qui ont déjà répondu) 30 p. 100 croient qu'il est excellent ou bon et 67 p. 100, qu'il est passable ou médiocre. Ces réponses s'expliquent peut-être par le fait qu'elles proviennent d'anciens diplômés. Les réponses des diplômés plus récents seront peut-être plus positives. Environ 38 p. 100 des médecins qui ont plus de 12 ans d'expérience ont répondu que l'enseignement était excellent ou bon, alors que 60 p. 100 ont répondu qu'il était passable ou médiocre. Le total ne donne pas 100 p. 100, parce qu'une petite partie des répondants n'a pas répondu à cette question.

Comme en témoignent les opinions des collègues désignés par leurs doyens comme responsables de l'enseignement de la médecine palliative dans leur faculté, l'état actuel de l'enseignement relatif à la douleur et aux soins palliatifs est loin d'être satisfaisant.

Nous vous communiquons ces renseignements, puisque nous présumons que toute décision relative à l'euthanasie doit tenir compte de la possibilité, pour les Canadiens qui songeraient à cette solution, de recevoir des soins impeccables afin de soulager la douleur, d'autres symptômes et leur détresse psychosociale.

Comme l'a indiqué le président, j'ai écrit dans une lettre au comité:

Dans une société morale, on ne peut pas songer à mettre fin aux jours d'un de ses concitoyens, si ce dernier souffre parce qu'il n'a pas accès à de bons soins palliatifs. Peu importe ce qu'on pense de l'euthanasie, il faut convenir que le principe de base doit être de prodiguer des soins impeccables aux mourants.

Nous vous demandons donc de ne pas vous limiter à un examen de l'euthanasie et du suicide assisté par un médecin, mais de considérer également les lacunes des soins que nous donnons aux mourants et qui stimulent l'intérêt de la société pour l'euthanasie.

Daniel Callahan, éthicien américain renommé, a déclaré:

Aucun élán moral ne semble plus profondément enraciné que la nécessité d'apaiser la souffrance humaine. C'est une assise des grandes religions du monde. C'est devenu une pierre angulaire de la médecine et c'est au cœur des programmes sociaux de tous les pays civilisés.

Dans la même veine, mon patron précédent, le docteur Jan Stjernsward, qui dirige l'Unité du cancer de l'Organisation mondiale de la santé, a affirmé:

Rien au monde n'a un effet plus immédiat sur la qualité de la vie et le soulagement de la souffrance, non seulement pour les cancéreux, mais aussi pour leurs familles, que l'application des connaissances accumulées dans le domaine des soins palliatifs.

Ces sentiments se reflètent-ils dans l'enseignement actuel des écoles de médecine? Nous ne le pensons pas.

Il existe des données raisonnablement bonnes sur les compétences et l'intérêt des médecins en ce qui concerne un aspect important des soins palliatifs, soit le soulagement de la douleur. Le docteur Roy a mentionné une étude publiée dans le *New England Journal of Medicine* à ce sujet. Comme en témoigne cet

[Texte]

most advanced western nations, certainly, the United States, Australia and Canada, where surveys have been carried out, satisfactory pain management for patients with cancer is often not achieved.

Why does this paradox exist? Why would our faculties support philosophic tenets that should prioritize the role of palliative care, yet continue to sharply restrict teaching time? What may be a common view of medical education is clearly stated in a letter I received from an associate dean in one of our medical schools. In response to a request of the palliative care education group suggesting that a particularly thoughtful film, *The Edge of Being*, be made available to Canadian medical students as they first enter medical school, he wrote, and, with permission, I quote:

I received proposals such as yours regularly throughout the year. Each proposal is important and worthy. In the past six months they have included violence towards women, assaults on children and abuse of the elderly. As you know the concern of medical educators is that the curriculum is already overloaded leading to too little time for students to learn. You must also know that post-graduate training is at least two years, and is usually longer than the other undergraduate programs.

I'm therefore surprised that proposals such as yours don't seem to consider that the education you propose be fitted into the post-graduate programme. I question whether undergraduates are ready to learn "how to do palliative care."

I replied as follows to his letter:

I was struck by your comparison of palliative care to such topics as abuse of the elderly. I sense that you regard palliative care as yet another single issue advocacy initiative. If you think of palliative care in this light, it becomes an easy task to assign it to a lower order of educational priority. I also note that you believe that palliative care is not a suitable topic for undergraduate education. I think we are still teaching respiratory medicine, cardiology, hematology, etc., in the undergraduate program. Why should palliative care that encompasses the skilled application of a wide range of medical techniques to assist patients and their families with advanced chronic illness, not be a suitable topic for undergraduate teaching? Indeed, palliative care education should inform all clinical teaching in medicine, surgery, gynecology, pediatrics, etc., which we expect our students to master in their undergraduate program.

[Translation]

article et d'autres que j'ai remis au comité, il est évident que, même dans les pays occidentaux les plus avancés, et certainement aux États-Unis, en Australie et au Canada, où des enquêtes ont été menées, il arrive souvent qu'on ne réussisse pas à soulager de manière satisfaisante la douleur des cancéreux.

Pourquoi ce paradoxe? Pourquoi nos facultés appuieraient-elles des fondements philosophiques où les soins palliatifs devraient jouer un rôle prioritaire tout en continuant de limiter considérablement l'enseignement de cette médecine? Une vision commune de l'enseignement médical est peut-être exposée clairement dans une lettre que j'ai reçue d'un vice-doyen d'une de nos écoles de médecine. En réponse à une demande du groupe de l'enseignement des soins palliatifs, proposant qu'un film particulièrement profond intitulé *The Edge of Being*, soit projeté aux étudiants canadiens qui entrent dans les facultés de médecine, ce dernier a écrit et, avec sa permission, je le cite:

Je reçois des propositions comme la vôtre tout au long de l'année. Chacune d'elle est importante et a du mérite. Au cours des six derniers mois, elles ont porté sur la violence faite aux femmes, l'agression des enfants et les mauvais traitements infligés aux aînés. Comme vous le savez, les professeurs de médecine se plaignent que le programme est déjà trop chargé et donne aux étudiants trop peu de temps pour apprendre. Vous savez sans doute également que les études de deuxième cycle durent au moins deux ans et sont habituellement plus longues que les autres programmes de premier cycle.

Je suis donc étonné que des propositions comme la vôtre ne semblent pas tenir compte du fait que l'enseignement que vous proposez devrait être intégré au programme de deuxième cycle. Je me demande si les étudiants du premier cycle sont prêts à apprendre «comment prodiguer des soins palliatifs».

J'ai répondu à cette lettre comme suit:

J'ai été étonné que vous compariez les soins palliatifs à des sujets comme les mauvais traitements aux aînés. J'ai l'impression que vous considérez les soins palliatifs comme une autre cause isolée à défendre. Si vous voyez les soins palliatifs sous cet angle, il devient facile de les reléguer au bas des priorités de l'enseignement. Je remarque également que, selon vous, les soins palliatifs ne sont pas un sujet qui convient aux études de premier cycle. Je pense que nous enseignons encore la médecine respiratoire, la cardiologie, l'hématologie, etc. au baccalauréat. Pourquoi les soins palliatifs, qui consistent à appliquer avec dextérité une foule de techniques médicales pour aider les patients et leurs familles en cas de maladie chronique, seraient-ils déplacés dans un programme de baccalauréat? De fait, l'enseignement de la médecine palliative devrait porter sur tout l'enseignement clinique en médecine, en chirurgie, en gynécologie, en pédiatrie, etc., que nous nous attendons à ce que nos étudiants maîtrisent dans leurs études de premier cycle.

[Text]

Perhaps therein lies the reason for our misunderstanding. Palliative care is not a single issue topic, but rather presents to undergraduate students a method of whole patient care that will certainly benefit the students in specific technical areas such as the proper use of analgesics but, more importantly, should influence their overall approach to medical care.

I have had a subsequent exchange of letters with this thoughtful associate dean. I am sure he is supportive of our basic principles. However, I cannot convince him that those principles are not representative of a special interest group, but go to the very core of medical education.

Medical education is changing. Important goals shared in most faculties include the integration of the basic and clinical sciences; a move from an institutional to a community teaching base; a greater emphasis on general medical education and self-learning; multidisciplinary instruction preparing physicians for sharing responsibilities with nurses and other health professionals; and a reduction of formalized teaching blocks to emphasize skills which will stand a physician in good stead throughout a career, including skill in communication, cultural empathy, symptom assessment, ethical issues and an appreciation of family dynamics.

If medical schools truly foster these general objectives of undergraduate medical education, they are missing an excellent laboratory. That is the laboratory which palliative care and the people who are teaching it offer to them. I think they would find their ability to meet the objectives I have just listed would be greatly enhanced as those are also goals and objectives which are a fundamental part of palliative care.

There is no dearth of educational material on pain and palliative care. That is not the problem. There are first-rate articles and monographs available in abundance on pain and other aspects of palliative care.

The committee is probably familiar with the one I have in my hand. It is entitled, "Cancer Pain: A Monograph on the Management of Cancer Pain". It formed the report of the Expert Advisory Committee on the Management of Severe Chronic Pain in Cancer Patients. This committee was formed in 1984 by the Honourable Monique Bégin. They developed this superb monograph which was distributed to all Canadian doctors at that time. Ours is the first country to do something like this. Most of the recommendations of the expert group on pain called together by Monique Bégin in 1984, which include many on education, have not been addressed.

In an age where research dollars and media interest concentrate on technological and basic biologic issues, it is not an easy task to convince medical educators that our faculties should give a priority to teaching students the skills required to prepare them to care for dying patients.

[Traduction]

Notre malentendu vient peut-être de là. Les soins palliatifs ne sont pas un sujet isolé; ils présentent plutôt aux étudiants du baccalauréat une méthode globale de soins aux patients qui serait certainement utile aux étudiants dans des domaines techniques comme l'utilisation des analgésiques, mais ce qui importe plus encore, qui devrait influencer leur vision globale des soins médicaux.

L'échange de correspondance s'est poursuivi avec ce vice-doyen bien attentionné. Je suis convaincu qu'il appuie nos principes de base. Mais je n'arrive pas à le convaincre que ces principes ne représentent pas le point de vue d'un groupe d'intérêt mais sont plutôt au cœur de l'enseignement médical.

L'enseignement médical est en train de changer. Les objectifs importants que poursuivent presque toutes les facultés comprennent l'intégration des sciences fondamentales et cliniques; une réorientation de l'enseignement vers une base communautaire plutôt qu'institutionnelle; une insistance accrue sur la médecine générale et l'enseignement programmé; l'enseignement multidisciplinaire afin de préparer les médecins à partager les responsabilités avec les infirmières et les autres professionnels de la santé; une réduction des blocs d'enseignement structurés pour mettre l'accent sur des techniques qui seront utiles à un médecin dans toute sa carrière, y compris des techniques de communication, de sensibilité culturelle, d'évaluation des symptômes, d'évaluation éthique et de compréhension de la dynamique familiale.

Si les écoles de médecine poursuivent vraiment ces objectifs généraux de l'enseignement général de premier cycle, il leur manque un excellent laboratoire, soit celui que peuvent leur offrir les soins palliatifs et ceux qui les enseignent. À mon avis, il leur serait beaucoup plus facile d'atteindre ces objectifs, car il s'agit des buts et des objectifs qui constituent un aspect fondamental des soins palliatifs.

Le matériel pédagogique sur la douleur et les soins palliatifs ne manque pas. Ce n'est pas un problème. Il existe de nombreux articles et monographies de calibre sur la douleur et d'autres aspects des soins palliatifs.

Le comité connaît probablement celle que j'ai entre les mains. Elle est intitulée: «Douleurs cancéreuses: Une monographie sur la conduite à tenir vis-à-vis des douleurs cancéreuses». Elle faisait partie du rapport du comité consultatif d'experts pour le traitement des allergies chroniques intenses chez les cancéreux. Ce comité a été créé en 1984 par l'honorable Monique Bégin. Il a rédigé cette superbe monographie, qui a été distribuée aux médecins canadiens à l'époque. Nous sommes le premier pays à avoir pris des mesures de ce genre. La plupart des recommandations de ce groupe d'experts sur le traitement de la douleur créé par Monique Bégin en 1984, dont un grand nombre concernent l'enseignement, sont restées lettre morte.

À une époque où les fonds de recherche et l'intérêt des médias se concentrent sur la technologie et des questions biologiques fondamentales, il n'est pas facile de convaincre les professeurs de médecine que nous facultés devraient accorder une priorité à l'enseignement des compétences qui permettront aux étudiants de soigner les mourants.

[Texte]

What is required, as Dr. Roy emphasized, is an attitudinal change on the part of medical and administrative leaders, supported by expressed public comment telling educators that incorporation of the principles of palliative medicine in the training of its future physicians is a priority community expectation.

In conclusion, I stress that our group is not requesting new time or new resources. We know both are limited.

Rather, we are stating that the reality of the anticipated increases in deaths from chronic illness, and the stated objectives of medical education to address this problem, are best served by shifting our priorities, our use of current resources, and our expectations of our medical graduates.

I do not know how your final report will be formatted. I do not know if it will have a series of recommendations. However, we would like to put a few recommendations before you which are germane to what has been presented.

In keeping with the testimony, our recommendations are restricted to the education of physicians, although we believe that the principles expressed may also be relevant for nurses and colleagues in other health disciplines. The recommendations reflect proposals that are contained in the document to which I referred previously, some which came out of the Canadian CANCER 2000 Working Group in 1991, and more recent proposals which came out of a National Cancer Institute (Canada) Workshop on Cancer Pain for Professionals.

First, we recommend that professional schools and academic-licensing bodies should ensure that learning objectives for palliative care are given official approval. Specifically, we would like to see the deans of Canadian medical schools endorse the Canadian Palliative Care Curriculum for undergraduate medical education.

Second, we recommend that the professional bodies responsible for the training, assessment and licensing of physicians in Canada develop learning objectives related to the care of dying patients. These should be included in formal training programs, and represented in a proportional fashion on professional examinations. At the end of the day, it is the examination which tells the student what we think is important. To date, these questions are not well represented.

Third, we would like to see the Government of Canada form a working group or expert committee to update and reissue the Canadian monograph on pain, and include in the update a consideration of other symptoms and problems faced by patients with advanced cancer, AIDS and related illnesses. We would like to see a follow-up in this regard whereby the government seeks an endorsement of appropriate professional bodies for the guidelines

[Translation]

Ce qu'il faut, comme l'a souligné le docteur Roy, c'est un changement d'attitude de la part des dirigeants médicaux et administratifs, appuyé par une opinion publique qui exprime clairement aux enseignants que l'intégration des principes de la médecine palliative dans la formation des futurs médecins est une priorité communautaire.

En conclusion, je souligne que notre groupe ne demande pas de nouvelles heures d'enseignement ni de nouvelles ressources. Nous savons qu'elles sont toutes les deux limitées.

Nous voulons plutôt dire que la meilleure manière de faire face à la réalité de l'accroissement probable du nombre de décès causés par la maladie chronique, et d'atteindre les objectifs exprimés à ce sujet en matière d'enseignement médical, serait plutôt de revoir nos priorités, de mieux utiliser nos ressources et de transformer les attentes de nos étudiants en médecine.

Je ne sais pas comment vous avez l'intention de structurer votre rapport final ni si vous y présenterez des recommandations. Quoi qu'il en soit, nous aimerions vous en présenter quelques-unes.

Parallèlement à notre témoignage, nos recommandations portent uniquement sur la formation des médecins, même si nous croyons que les principes exprimés peuvent également s'appliquer au personnel infirmier et aux membres des autres professions de la santé. Ces recommandations correspondent aux propositions figurant dans le document auquel je faisais allusion tout à l'heure; certaines émanent de l'équipe de travail CANCER 2000, de 1991, et d'autres, plus récentes, d'un atelier organisé par l'Institut national du cancer du Canada au sujet du traitement du cancer par les professionnels.

Premièrement, nous recommandons que les facultés et les organismes d'accréditation veillent à ce que les objectifs d'apprentissage concernant les soins palliatifs fassent l'objet d'une approbation officielle. Nous aimerions que les doyens des facultés de médecine du Canada appuient notamment le Programme canadien de cours en soins palliatifs à l'intention des étudiants en médecine.

Deuxièmement, nous recommandons que les organismes professionnels chargés de la formation, de l'évaluation et de l'accréditation des médecins du Canada élaborent des objectifs d'apprentissage concernant la prestation de soins aux patients agonisants. Ces objectifs devraient faire partie des programmes de formation officiels et on devrait en tenir compte dans les examens professionnels. En effet, c'est l'examen qui dit à l'étudiant ce que nous jugeons important. Or, jusqu'à présent, ces questions n'ont pas été bien prises en compte.

Troisièmement, le gouvernement du Canada devrait constituer un groupe de travail ou un comité d'experts pour mettre à jour et republier la monographie canadienne sur la souffrance, en y intégrant une analyse des autres symptômes et problèmes auxquels font face les patients souffrant de cancer avancé, de sida et de maladies semblables. Nous aimerions qu'il y ait un suivi à ce sujet, c'est-à-dire que le gouvernement s'efforce d'obtenir l'appui

[Text]

contained in the monograph, and distribute it to all health care professionals in Canada.

Fourth, palliative care education provides an opportunity to educate physicians in multi-disciplinary teamwork. We recommend that the Senate committee emphasize in its report the importance of a multi-disciplinary focus for care of patients with advanced illness.

Fifth, professional schools know that learning experiences are more than cognitive, and must include opportunities to develop humane attitudes, communication skills and ethical judgment. We would like to see these principles incorporated into undergraduate and post-graduate training programs.

Sixth, we think getting the community much more involved in medical education is important. For many years, community representatives have sat on our research ethics committees. They have been a marvellous addition to these committees. Some, but not all schools have had similar representatives on their curriculum committees. We think this concept should be extended. We ask the committee to consider a recommendation to our schools which would ensure that their curriculum committees have representatives from the non-medical community.

Something not even all physicians recognize is that pain and other symptoms are most readily relieved if diagnosed and managed at the earliest possible time. It is not sensible, for example, to beaver away with anti-cancer drugs throughout the majority of the time of a patient's course and then switch to pain control. By that time, the pain might be difficult to handle. We would like the Senate to recommend that groups work together to provide a public education campaign which will alert patients and their families to the importance of reporting pain and other significant symptoms to their health care providers. In turn, we would like to work together so that the simple assessment techniques which we have developed within palliative care for alerting physicians to the presence of pain and other symptoms are widely used in practice.

Because of this gatekeeper problem where patients and families may not have access to resources that are available to them, we would like to see recommendations that require that, wherever patients are seen, we must document the availability of psycho-social resources for them.

Complementing the Canadian Guidelines on Palliative Care for doctors, something which we are working on at this time with the World Health Organization, the Canadian government should form a working group to write Canadian patient and family

[Traduction]

des organismes professionnels envers les directives figurant dans la monographie, et qu'il distribue celle-ci à tous les professionnels de la santé.

Quatrièmement, il faudrait que l'enseignement des soins palliatifs offre la possibilité d'apprendre aux médecins à travailler au sein d'équipes pluridisciplinaires. Nous recommandons à votre comité de mettre l'accent dans son rapport sur l'importance d'une orientation pluridisciplinaire des soins aux patients souffrant de maladie avancée.

Cinquièmement, les enseignants savent bien que l'apprentissage n'est pas seulement de nature cognitive, et il conviendrait donc d'inclure dans les programmes des mécanismes permettant d'épanouir chez les étudiants l'humanitarisme, le sens des communications et le sens de l'éthique. Il serait bon que ces principes soient intégrés aux programmes de formation des niveaux secondaire et supérieur.

Sixièmement, nous pensons qu'il est important de faire participer beaucoup plus la collectivité à l'enseignement de la médecine. Depuis longtemps déjà, des représentants de la société font partie de nos comités d'éthique pour la recherche, auxquels ils apportent une contribution extraordinaire. Certaines facultés, mais pas toutes, invitent ainsi des représentants de la collectivité à faire partie de leurs comités des programmes d'études. Nous croyons que ce concept devrait être élargi. En conséquence, nous invitons le comité à envisager d'adresser une recommandation à nos facultés pour veiller à ce que leurs comités des programmes d'études comportent des représentants du monde non médical.

Les médecins eux-mêmes ne sont pas tous conscients du fait que, plus le diagnostic est établi rapidement et plus l'intervention commence tôt, plus il est facile d'atténuer la douleur et les autres symptômes de la maladie. Il n'est pas raisonnable, par exemple, d'avoir recours à des médicaments contre le cancer pendant la majeure partie de la maladie du patient pour ensuite passer brutalement au contrôle de la douleur. À ce moment-là, en effet, celle-ci risque d'être trop difficile à maîtriser. En conséquence, nous aimerions que le Sénat recommande aux groupes concernés de collaborer à une campagne d'éducation du public destinée à faire comprendre aux patients et aux familles qu'il est important de signaler la douleur et les autres symptômes aux responsables des soins. De même, nous aimerions collaborer de façon à ce que les techniques d'évaluation simples que nous avons mises au point dans le domaine des soins palliatifs pour alerter les médecins à la présence de la douleur et des autres symptômes soient largement utilisées dans la pratique.

Étant donné ce rôle de surveillance qu'il faut jouer lorsque les patients et les familles n'ont pas accès à des ressources qui sont pourtant disponibles, nous aimerions une recommandation nous obligeant à indiquer au patient, à chaque visite, les ressources psychosociales qui sont à sa disposition.

Afin d'appuyer les lignes directrices canadiennes sur les soins palliatifs destinées aux médecins, à la rédaction desquelles nous oeuvrons en ce moment avec l'Organisation mondiale de la santé, le gouvernement canadien devrait former un groupe de travail

[Texte]

guidelines for patient care. This would assist patients and families to become true partners in their care.

In summary, we think there is still a considerable distance to go to ensure that those of us who have responsibility for looking after dying patients, working with them and their families, are fully adequate to perform such a task. We believe we have the means that can make us approach this task far better than we are able to do today, if they are applied.

Senator Lavoie-Roux: You answered quite a few of the questions we asked previous witnesses regarding palliative care. We have had many recommendations to the effect that the teaching of palliative care or pain control should be increased in medical and nursing schools, et cetera.

I am sure you can guess what my question is since I asked it of Dr. Roy who testified just before you. We know that pain can be relieved by medication. There was a consensus to the effect that pain can be relieved in 95 per cent of cases. However, some witnesses said that between 3 per cent to 5 per cent are difficult to manage. What is your reaction to this?

Can you tell us more about how much research is being done into pain control? Is there still room for progress?

Dr. Macdonald: I have presented to my fellow oncologists a slide which shows that, if we look at the major advances in clinical cancer research in the last 15 years, we see that three out of five relate to palliative care issues, improvement in pain management, the quality of life of patients receiving these drugs and improvement and management of nausea and vomiting. There are two others related more directly to the cancer process, that is, bone marrow transplantation in selected areas and adjuvant treatment.

Three out of the five relate to issues in the palliative care area. It is an extremely promising area for research. There is much more we can do if given the support.

I believe that one of the major issues, aside from pain, that may cause a person to consider physician-assisted suicide or euthanasia is the fact that they have lost their independence. They have often lost their independence because they do not eat. They have lost weight and cannot look after their own needs. Who is to say that this is a situation we have to accept? The evidence suggests that this is caused by chemical factors, either produced in response to the tumour or by the tumour itself.

There is an opening field of research by people who say, "Just like pain that we do not have to accept, maybe we do not have to accept weakness for this prolonged period." I think it is a particularly promising area of research.

[Translation]

pour rédiger des lignes directrices canadiennes sur les soins, à l'intention des patients et des familles, ce qui les aideraient à devenir de vrais partenaires dans la prestation des soins.

En résumé, nous pensons qu'il y a encore beaucoup à faire pour veiller à ce que ceux et celles qui sont chargés de s'occuper des agonisants et de leurs familles aient toutes les compétences voulues pour s'acquitter de leurs tâches. Nous croyons cependant que les moyens existent pour rendre ce travail beaucoup plus efficace qu'aujourd'hui, à condition d'y avoir recours.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous avez répondu à bon nombre des questions que nous avons posées aux témoins précédents sur les soins palliatifs. Nous avons reçu maintes recommandations sur le fait qu'il faudrait améliorer l'enseignement des soins palliatifs et des méthodes de contrôle de la douleur dans les facultés de médecine, les écoles de sciences infirmières, et cetera.

Je suis sûre que vous pouvez deviner ma première question, puisque je l'ai posée au docteur Roy, qui vous a précédé. Nous savons que l'on peut atténuer la douleur au moyen de médicaments. Il semble y avoir un consensus sur le fait que la douleur peut être atténuée dans 95 p. 100 des cas. Par contre, nous ont dit certains témoins, il y aura toujours 3 à 5 p. 100 de cas très difficiles. Quelle est votre réaction?

Pouvez-vous nous donner plus d'informations sur les recherches menées dans ce domaine? Y a-t-il encore des progrès à faire à ce chapitre?

Le docteur Macdonald: J'ai présenté à mes collègues oncologistes une acétate montrant que, sur tous les progrès importants réalisés dans les 15 dernières années en matière de recherche clinique sur le cancer, trois sur cinq concernent les soins palliatifs, une meilleure gestion de la douleur, la qualité de vie des patients recevant les médicaments et l'amélioration et la gestion des problèmes de nausée et de vomissement. Il y en a deux autres qui concernent plus directement le processus du cancer, c'est-à-dire les transplantations de moelle osseuse et le traitement aux adjuvants.

Trois sur cinq cependant concernent les soins palliatifs. C'est un domaine de recherche extrêmement prometteur. Nous pourrions faire beaucoup plus en la matière si nous avions le soutien nécessaire.

À mon avis, l'une des raisons principales, à part la douleur, qui peut amener une personne à envisager le suicide assisté ou l'euthanasie est la perte d'indépendance. Souvent, le patient perd son indépendance parce qu'il ne mange plus. Il perd du poids et il n'est plus capable de subvenir à ses propres besoins. Sommes-nous cependant obligés de l'accepter? Des recherches ont montré que cette évolution est provoquée par des agents chimiques, produits soit par la tumeur elle-même soit en réaction à la tumeur.

Il y a des gens qui disent: «Tout comme nous ne sommes pas obligés d'accepter la douleur, nous ne sommes peut-être pas non plus obligés d'accepter l'affaiblissement pendant cette période prolongée». À mon avis, c'est là un domaine de recherche particulièrement prometteur.

[Text]

In summary, the problems related to the care of the dying, physical and psycho-social, are promising areas in which we could do much better with support.

To date, the amount of funding that goes into support for these issues is minuscule. It is amazing that we have made as much advance with pain as we have.

With respect to the percentages you mentioned, senator, of course it is not a linear matter. It is not that 95 per cent receive pain relief and 5 per cent never do. That 95 have had pain relief, their pain gets worse again, they get relief and then it gets worse again, and so on. At the end of the day, we have patients who have had good pain control for most of their course who may end up with an intractable, serious pain syndrome. Often this is due to nerve damage of a particular type.

We think we can do better in some areas. There are some new research ideas. In some of those patients we have to say, "Well, there is one way we could improve your pain, that is, we can sedate you, not necessarily to the point that you are unconscious but that, perhaps, you lose some function as a result of the associated sedation." It is a discussion. It is a bargain one talks about with the patient. Sometimes they will come forward.

Another area of confusion is whether or not we are killing the patient with these drugs. That was a subject of correspondence I had with the committee. People think, for example, if we increase the dose of opioids so that a person is stuporous, we may kill the patient if we give them a little more. In my experience that is highly unlikely to happen. Patients rapidly become tolerant to the respiratory effects of opioids, morphine and like drugs. If we give them a large dosage of a drug, we may sedate the patient but it is unlikely that the patient would die of our drug. They may die of pneumonia or an associated problem which sedation might make more likely to come about, but to die directly from a drug effect is unusual.

Senator Lavoie-Roux: We have heard from witnesses involved in palliative care. We discussed with them the situation of people whose pain cannot be relieved. We heard about a special method of relieving pain. They say they would put them to sleep, with the possibility of them waking up, which would give them time to reconsider whether they could no longer support the pain and that it had to come to an end. The feeling I got was that the answer would be, "Okay, no, I cannot stand it any more." Therefore, they would give them a little more medication that would allow them to sleep. Finally, they would pass out.

I am not sure if I am repeating the situation exactly as it was described to us. I would ask Dr. Keon to correct me if I am not. Is it a method that should be used?

[Traduction]

En résumé, les problèmes d'ordre physique et psychosocial concernant les agonisants méritent des recherches beaucoup plus poussées, et il importe d'y consacrer les ressources voulues.

Jusqu'à présent, les sommes consacrées à ce type de recherche sont restées minuscules. Il est d'ailleurs étonnant que nous ayons fait autant de progrès à ce sujet.

Pour ce qui est des pourcentages que vous avez mentionnés, sénateur, il convient de préciser que la situation n'est pas linéaire. Il ne s'agit pas de 95 p. 100 de patients qui ne souffrent jamais et de 5 p. 100 qui souffrent toujours. Il peut y avoir des hauts et des bas dans le degré de souffrance de tous, et cela peut dépendre des traitements utilisés. En fin de compte, nous savons qu'il y a des patients qui réussissent assez bien à maîtriser la douleur pendant la majeure partie de leur maladie mais qui risquent aussi de se retrouver à la fin avec une douleur insupportable et incontrôlable. Bien souvent, cela s'explique par une détérioration du système nerveux.

Nous pensons pouvoir faire mieux dans certains domaines. On ne cesse de proposer de nouveaux thèmes de recherche. Avec certains patients, nous devons dire: «Il nous serait possible d'atténuer votre souffrance en vous donnant des sédatifs, pas nécessairement au point de vous rendre inconscient mais peut-être au point de vous amener à perdre l'usage de certaines fonctions». Ce genre de chose doit être décidé en discutant avec le patient. Parfois, c'est le patient lui-même qui le propose.

Une autre source de confusion porte sur la question de savoir si nous tuons ou non le patient avec ces médicaments. Cela a fait l'objet d'un échange de correspondance que j'ai eu avec le comité. Par exemple, si nous augmentons la dose d'opioïdes au point de placer le patient dans un état de stupeur, certaines personnes croient que nous risquons de le tuer en lui en donnant juste un tout petit peu plus. Mon expérience m'a cependant montré que c'est fort peu probable. Les patients acquièrent rapidement une tolérance aux effets des opioïdes, de la morphine et d'autres médicaments semblables sur la respiration. Si nous donnons une forte dose de tel ou tel médicament, nous pouvons avoir un effet sédatif sur le patient mais il est peu probable que cela provoque sa mort. Il se peut qu'il meure de pneumonie ou d'un problème secondaire rendu plus probable par la sédation, mais la mort provoquée directement par le médicament est tout à fait inhabituelle.

Le sénateur Lavoie-Roux: Nous avons entendu des témoins s'occupant de soins palliatifs, et nous avons discuté avec eux du problème des gens dont la douleur ne peut être atténuée. Nous avons entendu parler d'une méthode spéciale d'atténuation de la douleur. Il s'agit d'endormir le patient en gardant la possibilité de le réveiller, ce qui lui donnerait le temps de se demander s'il refuse absolument de supporter la douleur et s'il veut vraiment mettre fin à ses jours. S'il décide qu'il ne veut plus du tout supporter la douleur, il suffirait de lui donner juste un peu plus de médicaments pour l'endormir définitivement.

Je ne sais si je répète bien la procédure qui nous a été exposée, et je demanderai au docteur Keon de me corriger si je me trompe. Quoi qu'il en soit, est-ce un méthode que l'on devrait utiliser?

[Texte]

Dr. Macdonald: I cannot comment on the drugs they were talking about, so I cannot comment on their specific testimony.

Senator Lavoie-Roux: I think it was morphine.

Dr. Macdonald: I can state that there are some drugs which are rarely used, at least in palliative care, such as the barbiturates. If you are giving barbiturates to a patient to sedate him and then you give him a little more, you will knock out his respiratory centre and he will die.

For most patients with advanced cancer, opioids are not drugs in that category because, normally, they have been on them for a period of time. They are tolerant to their respiratory effects. We might make them stuporous with them, but it is unlikely that we would kill them with an opioid.

Senator Beaudoin: It is difficult not to agree with you on the question of palliative care, after all, no one is against it.

Federal authorities have jurisdiction over the Criminal Code as it concerns the legalization or decriminalization of euthanasia or assisted suicide. When we come to palliative care, we face not a difficulty as such but we must remember that health is primarily a provincial responsibility. The curricula of faculties of medicine fall under provincial jurisdiction. However, that will not stop us from suggesting, as you do, that we should increase the number of hours devoted to palliative care in our schools of medicine. You are certainly not wrong in that regard.

We must be cognizant of the fact that our power ends there. We may suggest that federal authorities do something in the field of the Criminal Code; we may suggest to the provinces that they do something in the field of education at the university level and in the field of health; however, we must comply with the division of powers set out in our Constitution. In other words, we have to respect the law as it is in a particular field.

It might be difficult for many provinces to reach the levels you contemplate. They may be attainable for the Universities of McGill and Toronto; and they may be attainable for other schools of medicine in Canada; but all the provinces do not have the same amount of wealth. We are then faced with the following difficulty: If a province cannot do this, then the federal authority will intervene because of its spending power in that area. I would not object to such a use of federal spending power, especially if it is to save lives and to remove pain. However, there is some difficulty in that regard, and I do not know if you can suggest a remedy or not.

Dr. Macdonald: There are some ways to address it, yes. First, of course, what I am saying is a motherhood issue and we all agree with it. If that is so, then why is nothing being done? Why was it treated like a motherhood issue 10 years ago when Monique Bégin brought that group together but not much has

[Translation]

Le docteur Macdonald: Je ne sais pas de quel médicament il s'agit et je ne peux donc réagir à ce témoignage particulier.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je crois qu'il s'agissait de morphine.

Le docteur Macdonald: Je peux vous dire qu'il y a certains médicaments qui sont rarement utilisés, en tout cas en soins palliatifs, comme les barbituriques. Si vous donnez des barbituriques à un patient pour l'endormir et que vous lui en donnez ensuite un peu plus, vous bloquez son centre respiratoire et il meurt.

Pour la plupart des patients souffrant de cancer avancé, les opioïdes ne sont pas des médicaments de cette nature car les patients y ont normalement recours depuis déjà un certain temps. Leur système respiratoire s'y est donc adapté. Certes, nous pouvons les placer dans un état de stupeur avec des opioïdes mais il est peu probable que cela provoque leur mort.

Le sénateur Beaudoin: Il est difficile de contester ce que vous dites sur les soins palliatifs. Après tout, personne ne s'y oppose.

Nous savons que ce sont les autorités fédérales qui ont compétence en matière de légalisation ou de décriminalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté. Lorsqu'il s'agit de soins palliatifs, la situation est un peu différente dans la mesure où les soins de santé relèvent essentiellement des responsabilités provinciales. En outre, les programmes des facultés de médecine relèvent aussi des compétences provinciales. Certes, cela ne nous empêchera pas de recommander éventuellement de consacrer plus d'heures à l'enseignement des soins palliatifs dans les facultés de médecine, et vous n'avez certainement pas tort de nous inviter à le faire.

Nous devons cependant savoir où s'arrête notre pouvoir. Nous pouvons recommander au gouvernement fédéral de faire certaines choses par le truchement du Code criminel, et nous pouvons recommander aux provinces de faire autre chose dans le domaine de l'enseignement universitaire et des soins de santé, mais nous sommes obligés de respecter la répartition des pouvoirs dans la Constitution.

Il serait peut-être difficile à certaines provinces de faire ce que vous envisagez. Certes, ce serait peut-être tout à fait possible à McGill ou à l'Université de Toronto, mais peut-être moins dans d'autres facultés de médecine du Canada. Toutes les provinces ne sont pas aussi riches les unes que les autres. Voici donc le problème qui va se poser à nous: si une province n'est pas capable de dispenser cet enseignement, le gouvernement fédéral voudra intervenir par le truchement de son pouvoir de dépenser. Certes, je ne contesterais pas un tel recours au pouvoir fédéral de dépenser, s'il s'agissait de sauver des vies et d'atténuer la douleur. Cela risquerait cependant de causer une certaine difficulté et je me demande comment on pourrait en sortir.

Le docteur Macdonald: Bien sûr, comme vous le dites, personne n'est contre les soins palliatifs. Cela dit, comment se fait-il qu'on ne fasse rien à ce sujet? Comment se fait-il que personne ne s'y opposait non plus il y a 10 ans, lorsque Monique Bégin a mis sur pied le groupe de travail dont j'ai parlé,

[Text]

been happening since? At some point some groups have to say, "We have not just to preach; we have to get some things done."

Senator Beaudoin: In your opinion, what is the reason for that? Why is it not changing?

Dr. Macdonald: Senator Keon can comment on this matter. There are many developments in medicine today. Everyone has their own particular objectives and goals, and it is wonderful that they do. However, those who are advocating palliative care are the new kids on the block. They are not establishment. They are not people in the position of authority. Therefore, it is difficult with all that background cacophony to get some of these ideas across and expressed into policy. No one is doing anything bad. It is just that there is that background noise. We need some community support stressing that this is important; it is a motherhood issue and we must do something.

With respect to what can be done by a federal authority, I use as an example something that the United States has done. In my opinion, the U.S. has lagged behind us until recently in terms of our approach to pain management. The American government formed expert groups. Some of us, including myself, served on these expert groups. They were instituted to develop guidelines for the management of cancer pain. Steps are being taken to see that those guidelines are endorsed by professional bodies and by various states through something called "State Initiatives for Pain Management".

In Canada, it would be helpful if an expert group would update the document to which I referred earlier and develop a monograph to cover all of palliative care. The teaching material is available. The federal government could use its meetings with deputy ministers and so on to say, "Let's endorse this and make it readily available."

We are not talking about large amounts of money in terms of resources. It is noteworthy that some of the schools that are doing quite well are in areas which are not as wealthy as some others. One has only to look at Dalhousie in Nova Scotia in that regard.

We could easily compile first-rate teaching material. In the modern age of teaching where we use much more in the way of electronic communication, there are schools that could develop specific resources which could be shared with other schools. I do not think we are talking expense but priority — whether people think this is important.

Senator Desmarais: A month ago in Sudbury there was a three-day seminar organized by the North-eastern Ontario Cancer Treatment Centre in conjunction with the small health client groups at Laurentian University. It was attended by 20 generally young family physicians from north-eastern Ontario. As a result of requests for another 40 places, they will be holding the seminars again. It is my view that this could be fairly

[Traduction]

et que rien n'a été fait depuis? Au bout d'un certain temps, il ne suffit plus de prêcher, il faut passer à l'action.

Le sénateur Beaudoin: À votre avis, pourquoi la situation ne change-t-elle pas?

Le docteur Macdonald: Le sénateur Keon pourra peut-être donner des précisions à ce sujet. Comme vous le savez, la médecine évolue très rapidement de nos jours. Chacun a ses propres objectifs, ce qui est tout à fait extraordinaire, mais les soins palliatifs constituent un domaine de préoccupation relativement récent. Les personnes qui s'en occupent ne font pas partie des instances médicales et ne détiennent pas toutes des pouvoirs importants. Considérant toutes les autres questions auxquelles on s'intéresse, il leur est difficile de mettre leurs idées en pratique et d'obtenir des politiques à ce sujet. Personne ne fait vraiment rien de mal, c'est simplement qu'il y a beaucoup trop de choses à faire en même temps. Il faudrait donc maintenant que la société exprime elle aussi l'opinion que c'est une question très importante et qu'il est temps de prendre des mesures concrètes.

Pour ce qui est de ce que peut faire le gouvernement fédéral, je vous donnerai l'exemple de quelque chose qui s'est fait aux États-Unis. À mon avis, les États-Unis étaient encore récemment en retard par rapport au Canada pour ce qui est de la gestion de la souffrance. Le gouvernement américain a créé des groupes d'experts, et certains d'entre nous, dont moi-même, en avons fait partie. Leur fonction était d'élaborer des lignes directrices sur la gestion de la douleur causée par le cancer. Des mesures sont prises actuellement pour faire adopter ces lignes directrices par les organismes professionnels et par les divers États, par le truchement de quelque chose qu'on a appelé «State Initiatives for Pain Management».

Au Canada, il serait utile qu'un groupe d'experts assure la mise à jour du document dont je parlais plus tôt et prépare une monographie sur tous les soins palliatifs. Le matériel d'enseignement existe. Le gouvernement fédéral pourrait en discuter lors d'une réunion des sous-ministres, en disant: «Donnons notre appui à ce matériel et assurons-en la diffusion».

Nous ne parlons pas ici de sommes importantes. Et il vaut la peine de souligner que certaines des écoles qui font de très bonnes choses dans ce domaine ne sont pas nécessairement dans les régions les plus prospères. À preuve, Dalhousie, en Nouvelle-Écosse.

Nous pourrions facilement compiler du matériel d'enseignement de première qualité. À une époque où l'on a de plus en plus recours à l'électronique pour enseigner, certaines écoles pourraient préparer des ressources particulières qu'elles pourraient partager avec les autres. Je ne pense pas qu'il s'agisse avant tout ici d'une question d'argent mais plutôt de priorité: Il s'agit de savoir si les gens pensent que c'est important.

Le sénateur Desmarais: Il y a un mois, un colloque de trois jours a été organisé à Sudbury par le Centre de traitement du cancer du nord-est de l'Ontario, avec de petits groupes de clients de soins de santé, à l'université Laurentienne. Il y avait une vingtaine de médecins de famille, généralement jeunes, du nord-est de l'Ontario. Comme les organisateurs avaient reçu 40 autres demandes d'inscription, le colloque sera répété. À mon

[Texte]

significant and influential in terms of updating the training of these people.

In your view, is that sufficient to meet the needs of the communities in which they work; or do you think they will have to repeat those seminars again and again?

Dr. Macdonald: My presentation today has been on undergraduate training because that is where we have the data. We have not completed a survey on post-graduate training, which is harder to do and a little more complex because there are so many different areas.

I did seek the overall feeling in the schools on that scale of zero to ten. I received replies from only 10 of the 16 schools. In general, I would say that people feel slightly more sanguine about the post-graduate area, but it varies from area to area. For example, some at McGill, the school I know best, were pleased because there is now a formal program for educating family practitioners. At the University of Alberta we gave all family practitioner residents the opportunity to pass through a palliative care unit. Other specialties, depending on the school, were less satisfied.

In the continuing education area it is certainly important, but in medical school we develop concepts of what is important. That is not an unimportant time. I do not think that we can leave this to post-graduate training because when the students graduate from medical school they have imprimatur upon them that that will last their days. This must be a gradated approach which starts in medical school and continues through post-graduate and continuing training.

Senator Desmarais: It seems to me that, if you live in close proximity to a palliative care centre, you can obtain care, but that even those centres do not have a very great capacity. I would think that complete palliative care is available to perhaps 10 per cent of those in need of it, if it is not given by family physicians who are untrained to do it.

Dr. Macdonald: That is a very important point. We do not believe that palliative care should be separated from day-to-day clinical management by nurses and doctors. That cannot be done and it is impractical.

Palliative care units are highly specialized and can serve only a small proportion of people with severe needs. The vast majority of people increasingly have to be looked after in their home setting. For that to happen, other aspects of a palliative care program are more important. Consult teams are important so that expert advice is readily available for physicians, patients and nurses who need it. We need designated home care programs, such as those which exist in Edmonton and Hamilton, which cover the whole city. Specially trained, palliative care nurses visit patients and interact with family physicians.

[Translation]

avis, cela pourrait être un mécanisme très important pour actualiser la formation de ces médecins.

Croyez-vous que ce soit suffisant pour répondre aux besoins des collectivités concernées ou qu'il va falloir répéter constamment ce genre de colloque?

Le docteur Macdonald: Je vous ai parlé aujourd'hui de la formation de niveau secondaire parce que c'est celle au sujet de laquelle nous avons des données. Nous avons entrepris une étude sur l'enseignement supérieur, mais elle n'est pas achevée parce que la situation est un peu plus complexe. Il y a en effet beaucoup de domaines différents à ce niveau.

J'ai cependant voulu connaître l'opinion générale des facultés, sur une échelle de zéro à dix. Seulement 10 facultés sur 16 m'ont répondu. Dans l'ensemble, je dirais que les gens se sentent légèrement plus satisfaits de l'enseignement supérieur, mais cela varie d'un secteur à l'autre. À McGill, par exemple, qui est la faculté que je connais le mieux, on était satisfait qu'un programme officiel ait été mis sur pied à l'intention des médecins de famille. À l'Université de l'Alberta, on a donné à tous les internes en médecine familiale la possibilité de passer par le service des soins palliatifs. Dans d'autres spécialités, l'opinion était moins positive.

Les facultés de médecine se font parfois leur propre idée de ce qui est important et de ce qui ne l'est pas. Ce dont nous parlons est loin d'être sans importance et je ne pense pas que nous puissions en remettre toute la responsabilité à l'enseignement supérieur car, lorsqu'un étudiant obtient son diplôme de médecine, il risque d'avoir l'impression que ce qu'il a appris lui durera toute la vie. Ce n'est pas vrai. Il faut donc envisager un enseignement progressif, commençant en faculté de médecine puis allant au niveau supérieur et continuant enfin pendant l'exercice de la médecine.

Le sénateur Desmarais: J'ai l'impression que les gens qui vivent à proximité d'un centre de soins palliatifs peuvent obtenir ces soins, mais si ces centres n'ont qu'une capacité d'accueil limitée. J'aimerais pouvoir penser que 10 p. 100 environ des personnes ayant besoin de soins palliatifs complets peuvent y avoir quand même accès lorsque ceux-ci ne sont pas dispensés par le médecin de famille, parce qu'il n'a pas reçu de formation à ce sujet.

Le docteur Macdonald: C'est une question très importante. Nous croyons qu'il ne faut pas séparer les soins palliatifs de la gestion clinique quotidienne assurée par le personnel infirmier et médical. Il ne faut pas séparer les deux, et ce serait peu pratique.

Les services de soins palliatifs sont extrêmement spécialisés et ne peuvent desservir qu'une faible proportion des gens qui en ont sérieusement besoin. De plus en plus, la grande majorité des gens reçoivent leurs soins à la maison. Dans ce cas, cependant, d'autres aspects prennent plus d'importance. Par exemple, il est important de prévoir des équipes de consultation pour que le patient puisse recevoir rapidement des avis spécialisés en cas de besoin. Il faut des programmes désignés de soins à la maison semblables à ceux qui existent à Edmonton et à Hamilton et qui couvrent toute la ville. Dans ce contexte, du personnel infirmier ayant reçu une

[Text]

These are the most important parts of the program. The units often get much more attention because they are institutional, physical groupings. However, the most important parts are home care, consult teams and outpatient activities; coteries of specially trained people who can work with primary nurses and physicians in day-to-day care. That is where the most important palliative care will always take place.

[Traduction]

formation spéciale en soins palliatifs rend visite aux patients et assure la liaison avec le médecin de famille.

Il s'agit là des éléments les plus importants du programme. Les soins dispensés dans les services hospitaliers reçoivent souvent beaucoup plus d'attention parce qu'ils sont institutionnalisés, mais il n'en reste pas moins que les éléments les plus importants sont les soins à la maison, les équipes de consultation et le traitement externe des patients. Il faut aussi prévoir des groupes de personnes ayant reçu une formation spéciale pour pouvoir travailler avec les infirmières et avec les médecins chargés des soins primaires. C'est là que se situera toujours l'élément le plus important des soins palliatifs.

Le sénateur Desmarais: J'ai l'impression, quand on parle de soins palliatifs, qu'on parle toujours de lutter contre la souffrance.

Le docteur Macdonald: Non.

Le sénateur Desmarais: Pas nécessairement?

Le docteur Macdonald: Pas du tout.

Le sénateur Desmarais: Comment les personnes atteintes du sida, par exemple, ont-elles accès aux soins palliatifs dont elles ont souvent besoin? Je crois comprendre que certains services de soins palliatifs, voire certains hôpitaux, refusent ces patients.

Le docteur Macdonald: Pour ce qui est des symptômes, c'est souvent la souffrance qui prédomine, étant donné que c'est un symptôme tellement dévastateur si elle n'est pas contrôlée, et que c'est aussi un symptôme très fréquent, surtout chez les cancéreux avancés. Cela dit, le complexe symptomatique le plus notable pour les patients atteints de cancer avancé est la cachexie, l'anorexie et l'asthénie. Ils ne peuvent pas manger, ils perdent du poids et ils deviennent trop faibles pour faire quoi que ce soit. C'est une situation à laquelle nous pourrions probablement dès maintenant apporter des solutions.

Le problème de la douleur n'est pas le même pour les patients atteints du sida que pour ceux atteints du cancer. Par contre, le syndrome d'affaiblissement est aussi fréquent, voire plus, chez les sidatiques. Les principes de traitement sont essentiellement les mêmes dans les deux cas.

Je ne saurais vous dire si les patients atteints du sida ont plus de difficulté à se faire traiter par certains médecins ou certains hôpitaux. Je ne pense pas qu'ils en aient dans notre établissement. Nous voyons des patients atteints du sida, des patients atteints du cancer et d'autres atteints d'autres maladies avancées. Cela dit, s'il y a un problème, il faut s'y attaquer parce que c'est inacceptable.

Le sénateur Desmarais: J'essaie de vous dire que différentes maladies peuvent avoir des effets différents mais que le cancer pourrait en avoir plusieurs, l'un d'entre eux étant la douleur, et l'autre, la détresse mentale, morale ou spirituelle. Cela pourrait être une question à voir dans le contexte des soins palliatifs.

Le docteur Macdonald: L'une des caractéristiques des soins palliatifs est d'essayer de s'attaquer en même temps aux problèmes psychosociaux et aux problèmes physiques. Je crois que cela ressort nettement de ce programme de cours.

The problem of pain in AIDS patients is not of the same proportion as in cancer patients. That syndrome of weakness, however, is as common or more so in AIDS patients. The principles of care are essentially the same for both disorders.

I cannot comment on whether AIDS patients have problems with access to some doctors or hospitals. I do not think they do in our facility. We see AIDS patients, cancer patients and other patients with advanced illnesses. If that is a problem, it should be addressed, because that is unfair.

Senator Desmarais: I am trying to point out that there are difficult effects of different diseases, but cancer could have several effects. One is pain. The other is mental, moral and spiritual distress. This should be a concern of palliative care.

Dr. Macdonald: It is a hallmark of palliative care to try to address psycho-social issues in concert with physical issues. I think that is exemplified in this curriculum.

[Texte]

To emphasize it, be it AIDS, advanced renal failure or cancer, there may be different proportions of symptoms but the principles, psycho-social, symptom control and interacting with families, are identical.

I have used cancer as an example because my greatest experience has been with cancer patients. However, I am firmly convinced that the principles extend across advanced chronic illnesses which will eventually take a patient's life. It is not only the incidence of cancer which will increase over the next 10 to 15 years, many other illnesses will as well.

Senator Keon: Dr. Macdonald, this presentation is very important. We have heard what you have said several times before, but you have brought us objective data on what is going on in the 16 medical schools across the country, or what is not going on in most of them. Clearly, this is a problem.

One of the problems which arises and has to be dealt with is the tremendous confusion about the health economics of palliative care. In other words, it is said that about 75 per cent of our \$70 billion health care budget is spent on patients in the last year of their lives. There is a fear that beefing up our palliative care programs will aggravate that situation. That is definitely not the case, but that message is not getting across. You made the point, and I cannot make it any better than you, that we are talking about a shift in priorities. Indeed, it could turn out to be cost effective.

As you continue to follow our deliberations, could you give a little more thought to this and write to us again on how this concept should be addressed? I think our committee can be very effective in getting this message out to the 16 medical schools in Canada.

There is a tremendous gap. As I have said repeatedly, when our committee started, I did a literature search on the scientific background of dying and found nothing because no research has been done on it. We are rushing headlong into the discussion of euthanasia and assisted suicide without any knowledge base.

Our committee could do something effective. I encourage you to think about how we can uncouple the promotion of palliative care from the dilemma of the health economists.

Dr. Macdonald: I am not a health economist but I do agree with your basic point. Patients are dying. We are not talking about a new group. We are talking about treating them in a better way. Will that better way be more economic?

Where little snippets of the problem have been studied, some interesting things have come forth. One of the major advances in the care of patients in the last ten years was not sponsored by any research organization. It was not a \$3-million molecular biology

[Translation]

Qu'il s'agisse du sida, d'une défaillance rénale avancée ou du cancer, les symptômes peuvent exister à des degrés différents mais les principes fondamentaux de traitement, du point de vue psychosocial et physique et du point de vue des relations avec la famille, sont identiques.

J'ai donné le cancer comme exemple parce que c'est dans ce domaine que j'ai le plus d'expérience. J'ai toutefois la ferme conviction que les mêmes principes valent pour toutes les maladies chroniques avancées menant inexorablement à la mort. Ce n'est pas seulement le cancer qui sera beaucoup plus fréquent dans les 10 à 15 prochaines années, mais aussi beaucoup d'autres maladies.

Le sénateur Keon: Ce que vous nous avez dit, docteur Macdonald, est très important. Certes, nous avons déjà entendu la même chose à plusieurs reprises mais votre avantage est que vous nous avez fourni des données objectives sur ce qui se passe et ce qui ne se passe pas dans les 16 facultés de médecine du pays. Il y a manifestement là un problème notable.

L'une des difficultés auxquelles il faut s'attaquer est la confusion extrême qui existe en ce qui concerne l'économie des soins palliatifs. Autrement dit, on affirme que près de 75 p. 100 de notre budget de santé de 70 milliards de dollars sont consacrés aux patients dans la dernière année de leur vie. Si l'on renforce les programmes de soins palliatifs, disent certains, cela ne fera qu'aggraver la situation. Je sais que ce n'est manifestement pas vrai mais c'est le message qui circule. Voilà pourquoi vous avez dit, et je n'aurais pas pu mieux le dire, qu'il s'agit maintenant de revoir nos priorités. De fait, cela nous permettrait peut-être d'être beaucoup plus efficaces.

Si vous voulez bien continuer de suivre nos délibérations, pourriez-vous poursuivre votre réflexion à ce sujet et nous écrire à nouveau pour nous dire comment on pourrait traiter cette question? Je crois que notre comité pourrait être très efficace pour diffuser ce message aux 16 facultés de médecine du Canada.

Il y a là aujourd'hui une carence énorme. Comme je ne cesse de le dire depuis que nous avons commencé nos travaux, j'ai fait une recherche sur les études scientifiques consacrées à la mort et je n'ai rien trouvé, parce que c'est une question qui n'a fait l'objet d'aucune recherche. De ce fait, nous nous précipitons dans un débat sur l'euthanasie et sur le suicide assisté sans avoir obtenu le minimum d'informations nécessaires.

Notre comité pourrait agir efficacement à ce sujet. Je vous encourage à réfléchir à la manière dont nous pourrions découpler la promotion des soins palliatifs de toutes les questions d'économie de la santé.

Le docteur Macdonald: Sans être un économiste de la santé, je partage votre point de vue. Nous ne parlons pas ici d'un nouveau groupe de patients. Nous parlons de mieux traiter les patients actuels. Est-ce que cette amélioration du traitement pourrait être plus économique?

Les quelques études qui ont été consacrées au problème ont révélé des choses intéressantes. L'un des progrès importants enregistrés ces 10 dernières années en matière de soins n'a été parrainé par aucun organisme de recherche. Ce n'est pas un

[Text]

lab that brought it forward. Some physicians started giving drugs under the skin instead of intravenously and intramuscularly. It was found that morphine and similar comfort drugs could be administered under the skin through little pumps which had been designed for a different purpose.

That simple advance has revolutionized the ability of patients to go home to be cared for. Patients who require parenteral medicine no longer have to stay in hospital to get an IV or intramuscular injections, techniques normally administered by nurses and doctors. Patients can easily be taught to administer drugs under the skin.

Our group has done economic studies on that and we demonstrated, I think convincingly, with the help of a health economist, that the use of subcutaneous techniques was highly cost effective. The Ontario cancer group carried out a larger, similar study.

There are snippets of practice of palliative care which can give some economic answers. We need a lot more help in that area though, because we are not economists. These are complex studies, and the broader questions will demand some specific initiatives by research bodies with which we can work. The answers could be very interesting, and possibly supportive.

Senator DeWare: I wish to thank you very much for your presentation. I was most impressed by it.

As you know, statistics show that in this country we have an aging population. Some of us may be included in those statistics. This aging population becomes concerned every time the word "euthanasia" is mentioned. They are very concerned because they think that, if the government decided to legalize euthanasia, it would be a method of saving beds in nursing homes and so on.

We have quite a good geriatric program in our country. Is there not a palliative care program for gerontologists?

Dr. Macdonald: I cannot comment with accuracy on the nature of the teaching of geriatrics in the graduate program because I have not looked at it. This is a very good question. You are saying that perhaps the gerontologists are doing this without our colleagues in palliative care fully identifying what is going on.

I cannot say that with 100 per cent accuracy, but in the schools with which I am familiar I would say that there is not a parallel, hidden program to deal with pain, symptom management and psycho-social distress in dying patients. Senator Keon can comment about the University of Ottawa; and I can comment with

[Traduction]

laboratoire de biologie moléculaire de 3 millions de dollars qui en est à l'origine. Ce sont simplement des médecins qui ont commencé à administrer des médicaments sous la peau plutôt que de manière intraveineuse ou intramusculaire. Ils ont constaté en effet que la morphine et d'autres médicaments de confort pouvaient être administrés de manière sous-cutanée, au moyen de petites pompes qui avaient été conçues pour tout à fait autre chose.

Ce simple progrès a révolutionné les traitements puisqu'il a permis aux patients de rentrer chez eux tout en continuant de recevoir des soins. Les patients qui ont besoin d'un traitement parentéral ne sont plus obligés de rester à l'hôpital pour des injections intraveineuses ou intramusculaires, lesquelles sont normalement effectuées par du personnel infirmier ou par des médecins. Aujourd'hui, on peut apprendre aux patients à s'administrer eux-mêmes les médicaments sous la peau.

Notre groupe a effectué une étude économique à ce sujet et a démontré avec l'aide d'un économiste de la santé, de manière fort convaincante à mon avis, que les techniques sous-cutanées coûtent beaucoup moins cher. J'ajoute qu'une étude semblable a été effectuée à plus grande échelle par le groupe du cancer de l'Ontario.

Il y a certains secteurs de la pratique des soins palliatifs qui nous permettent d'obtenir des réponses d'ordre économique. Il nous faut cependant beaucoup d'aide à ce sujet car nous ne sommes pas des économistes. Ce sont des questions très complexes, qui exigeront des initiatives particulières de la part des organismes de recherche avec lesquels nous pouvons travailler. Les réponses pourraient cependant être fort intéressantes, et même aller dans le sens de nos arguments.

Le sénateur DeWare: Je vous remercie beaucoup de votre exposé. Il m'a beaucoup intéressée.

Comme vous le savez, nous sommes un pays vieillissant, les statistiques le prouvent. Or, notre population vieillissante s'inquiète chaque fois qu'elle entend parler d'euthanasie. Elle s'inquiète parce qu'elle se dit que, si le gouvernement décide de légaliser l'euthanasie, cela risque de devenir une méthode pour libérer des lits dans les hospices et les hôpitaux.

Nous avons d'excellents programmes gériatriques dans notre pays. N'y a-t-il pas un programme de soins palliatifs pour les gérontologues?

Le docteur Macdonald: Je ne peux faire de remarque très précise sur l'enseignement de la gériatrie car je ne l'ai pas examiné attentivement. Vous posez cependant une très bonne question. Vous dites que les gérontologues agissent peut-être de cette manière sans que leurs collègues des soins palliatifs soient parfaitement conscients de ce qui se passe.

Bien que je ne puisse répondre de manière absolument sûre, je crois pouvoir dire, au sujet des écoles que je connais, qu'il n'existe pas de programme parallèle et caché de formation aux soins à dispenser aux agonisants pour atténuer la douleur, gérer les symptômes ou faire face aux troubles psychosociaux. Le sénateur

[Texte]

some accuracy about the University of Alberta and McGill. It does not exist in those schools.

Senator DeWare: It has been coming across loud and clear to us over the last several months that total care is the key to people not wanting euthanasia or assisted suicide. This applies not only to the patient, but also to the family. If the support system is in place, there is a chance that the request will not be made because people would be comfortable and feel more secure.

The aging population in this country needs a support system.

Dr. Macdonald: In discussing the group I represent, I am talking about a narrow focus of medical students and physicians. However, there is no question that the major aspect of care for geriatric patients who are going on to die is nursing and other health professionals. One of our recommendations hinges on that. Not often do we find nurses and other health professionals learning side by side in our schools. Again, medical school provides an imprimatur for us. The ability of physicians to interact more closely with colleagues with whom we have to share responsibilities and authority would be greatly enhanced if we were learning more side by side with them within our professional schools.

Senator DeWare: I think you are right. It is pointless to say that we need more institutions that deliver palliative care if we do not have the qualified professional people with compassion and understanding in that field.

Dr. Macdonald: A specialty in palliative medicine would be quite small. We are simply talking about the people who will carry out the academic work and develop the research ideas which we believe are quite promising; the people who would prepare the monographs and speak at continuing education programs.

We are not taking over, because that cannot be done. This has to be done by nurse practitioners and primary care physicians. We are talking about a group that can really help them get the job done and emphasize its continuing importance.

Senator DeWare: With the education technology we have today, there is no reason why that cannot be done.

Dr. Macdonald: Exactly. The problem is not in creating the material. It already exists.

Senator Lavoie-Roux: I do not want to give any statistics because we are not taking a survey. We are here to hear the different points of view. However, it would be fair to say that most of the representations we have heard were either for or against euthanasia. I think they have been mostly against it and in favour of palliative care. There has been much discussion of that.

[Translation]

Keon pourra d'ailleurs vous répondre au sujet de l'Université d'Ottawa, ma réponse à moi concernant l'Université de l'Alberta et l'Université McGill. Cela n'existe pas dans ces facultés.

Le sénateur DeWare: Le message que l'on nous adresse clairement et fortement depuis plusieurs mois est que les soins holistiques sont la clé pour les personnes qui ne veulent pas l'euthanasie ou le suicide assisté. Et cela vaut non seulement pour les patients mais aussi pour les familles. Avec un système de soutien adéquat, il est probable que les gens ne demanderont pas l'euthanasie parce qu'ils se sentiront plus à l'aise et plus en sécurité.

Il est clair que la population vieillissante a besoin d'un meilleur système de soutien.

Le docteur Macdonald: Ce que je vous ai dit jusqu'à présent concernait strictement les étudiants en médecine et les médecins. Il ne fait cependant aucun doute qu'une partie importante des soins qui seront dispensés aux patients gériatriques sur le point de mourir le seront par du personnel infirmier et par du personnel paramédical. Nous avons d'ailleurs formulé une recommandation à ce sujet. Il est rare que l'on trouve du personnel infirmier et d'autres professionnels de la santé sur les bancs de nos facultés de médecine. Je le répète, les facultés de médecine nous donnent une sorte d'imprimatur. Je suis convaincu que les médecins pourraient avoir des relations professionnelles beaucoup plus efficaces avec les collègues avec lesquels ils doivent partager leurs responsabilités et leur pouvoir s'ils avaient plus d'occasion d'apprendre à côté d'eux au sein des facultés de médecine.

Le sénateur DeWare: Je crois que vous avez raison. Il est inutile de réclamer plus d'établissements de soins palliatifs si l'on n'a pas plus de professionnels qualifiés dans ce domaine.

Le docteur Macdonald: Une spécialisation en médecine palliative serait très limitée. Nous parlons simplement ici de gens qui devraient poursuivre des recherches dans un secteur qui nous semble très prometteur. Ce serait des gens qui prépareraient des monographies et participeraient aux programmes de formation continue.

Ce travail doit être poursuivi par les spécialistes des sciences infirmières et par les médecins responsables des soins primaires. Nous parlons donc ici d'un groupe qui peut vraiment contribuer à ce travail en en faisant clairement ressortir l'importance.

Le sénateur DeWare: Considérant la technologie dont nous disposons aujourd'hui en matière d'enseignement, il n'y a aucune raison pour que cela ne puisse pas se faire.

Le docteur Macdonald: Exactement. Le problème n'est pas de créer le matériel de formation puisqu'il existe déjà.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je ne voudrais pas parler de statistiques, puisque nous ne sommes pas ici pour faire un sondage mais plutôt pour entendre des points de vue différents. Cela dit, je crois pouvoir affirmer que la plupart des témoignages que nous avons entendus jusqu'à présent étaient contre l'euthanasie et pour les soins palliatifs. J'ai l'impression qu'on a beaucoup discuté de soins palliatifs.

[Text]

I read in the newspaper about a survey which showed that approximately 75 per cent of people are in favour of euthanasia while 25 are opposed. This seems to be quite opposite to what we have generally heard in this committee.

What is the feeling about euthanasia among young medical students?

Dr. Macdonald: I cannot answer that, but I am intrigued by the surveys I have seen of physicians' opinions. It appears that the closer one is to the bedside and working with dying patients, the less accepting one is of the euthanasia option.

I saw an article about physicians in Washington State in this regard which I found most interesting. The group which had the greatest acceptance of euthanasia was psychiatrists. I presume that, as a rule, they do not see very many patients who are going on to die, although some of them may. The group most strongly opposed was oncologists.

A few similar surveys of physicians indicate that the closeness of contact with dying patients influences views. You have heard from doctors in palliative care. I suspect that the majority of the opinions you have heard from palliative care physicians would have been, in summary, negative.

You have quoted the figures with regard to the community at large. Although not many studies have been made of patients and families who are actually in the situation of choice, there are a few. One was conducted in a palliative care unit in Edmonton which indicated that the concern about euthanasia expressed by patients was quite a bit less than that expressed by the public at large.

Senator DeWare has said the same thing with regard to geriatrics. As one gets older, it becomes more of a concern. It may not be of as much concern to 38-year-olds who are asked what they think by an Angus Reid poll. They have not thought about it very much. However, the views of those in a situation where they have to think about it are a little more balanced.

That is as I read the literature. I suspect that this committee is far more familiar with this literature than I am.

The Chairman: Dr. Macdonald, would you elaborate on your goal of establishing what you have characterized as "a small specialty" in palliative care? You are not thinking of another specialty, such as an oncologist, under the Royal College of Physicians and Surgeons, are you?

Dr. Macdonald: We would be thinking about a recognized subspecialty under the Royal College with, one would hope, the support of the College of Family Physicians. However, we visualize that the number of individuals who would be required to complete training would not be of the number of oncologists, or many of the surgical specialties. The objective would be for these individuals to run special palliative care programs with close relationships to teaching institutions and to conduct

[Traduction]

J'ai pourtant vu dans le journal les résultats d'un sondage montrant que près de 75 p. 100 des gens sont en faveur de l'euthanasie, et que seulement 25 p. 100 y sont opposés. C'est tout à fait contraire à ce que nous avons généralement entendu au sein de ce comité.

Que pensent de l'euthanasie les jeunes étudiants en médecine?

Le docteur Macdonald: Je ne saurais répondre à cette question, mais je dois dire que je suis intrigué par les enquêtes que j'ai vues au sujet de l'opinion des médecins. Il semble en effet que, plus on est proche des agonisants, moins on est prêt à accepter l'euthanasie.

J'ai lu à cet égard un article particulièrement intéressant au sujet de médecins de l'État de Washington. Le groupe qui était le plus prêt à accepter l'euthanasie était celui des psychiatres. Or, je ne pense qu'ils rencontrent souvent des patients agonisants. Et le groupe qui s'y opposait le plus était celui des oncologues.

D'autres enquêtes réalisées auprès des médecins confirment que l'étroitesse du contact avec les patients agonisants influe sur l'opinion au sujet de l'euthanasie. Vous avez recueilli les témoignages de médecins s'occupant de soins palliatifs, et je soupçonne que la plupart d'entre eux vous ont présenté un point de vue négatif.

Vous avez parlé également de l'opinion générale de la population, qu'il est utile de comparer à celle des patients et des familles effectivement confrontés à un choix. Bien que l'on ait fait peu d'études auprès des patients et des familles, il y en a une qui a été réalisée dans un service de soins palliatifs d'Edmonton. Elle a montré que les patients étaient généralement moins préoccupés par l'euthanasie que le reste de la population.

Le sénateur DeWare a dit la même chose au sujet des personnes âgées. Plus on vieillit, plus cela devient une question préoccupante. Ça n'inquiète peut-être pas beaucoup une personne de 38 ans qui se fait interroger par Angus Reid, mais il se peut qu'elle n'ait pas beaucoup réfléchi à la question. Par contre, lorsque les gens ont été obligés d'y réfléchir plus sérieusement, les avis sont généralement plus équilibrés.

C'est en tout cas ce que j'ai lu dans les diverses publications pertinentes, mais je soupçonne que vous en savez beaucoup plus que moi là-dessus.

La présidente: Docteur Macdonald, pourriez-vous donner les précisions sur votre objectif d'établissement de ce que vous avez appelé «une petite spécialité» en soins palliatifs? Vous ne songez pas à une nouvelle spécialité, comme l'oncologie, qui relèverait du Collège royal des médecins et chirurgiens, n'est-ce pas?

Le docteur Macdonald: Il s'agirait d'une sous-spécialité reconnue par le Collège royal, et bénéficiant, je l'espère, de l'appui du Collège des médecins de famille. Il me paraît cependant évident que le nombre de personnes qui seraient tenues de suivre cette formation serait bien inférieur à celui des oncologues ou de maintes autres spécialités chirurgicales. L'objectif serait de veiller à ce que ces personnes gèrent des programmes spéciaux de soins palliatifs en liaison étroite avec les

[Texte]

research and develop educational material. They would be a resource to nurse practitioners and primary care physicians who will have to carry the primary burden of working with patients and families. The intention is not to take over from that group.

The Chairman: We have been given to understand that there has been a bit of a debate, if not a difference of opinion, between the group proposing palliative care as a specialty and at least some family physicians. Would you see them as complementary and not in opposition to one another in any way?

Dr. Macdonald: I was the *pro tempore* president of that society last year and helped to get organized. I was privileged to take part in discussions with family physician administrator leaders. We have not yet been able to get our point across that we are not taking over from primary care physicians, but that the ability of primary care physicians to look after their patients as they would want to would be enhanced by having more of us available to do the research, develop the educational material and do the administrative work directing programs. That does not take a lot of doctors and it is clearly complementary, not a replacement.

The Chairman: We heard from one doctor that when he admitted a patient he had taken care of for 20 years or so to a palliative care unit he in effect lost that patient. He was told he was no longer needed, that the palliative care people would take over. That might have been a special circumstance. That is all we know of it.

Dr. Macdonald: I think it would be a special circumstance. Speaking personally from my experience in Edmonton, I would think that that group would subscribe to the view that the patients who have the best shake are those who maintain a close tie with the concerned family doctor all the way through their trajectory of illness and have access to skilled nurse practitioners who visit them with a palliative care program with us serving as consultants.

We see voids of care in our large cities and sometimes palliative care programs have to take over the day-to-day care. That system is not nearly as good. If we lose the primary care base, overall, the patients do not have as good an opportunity throughout the course of illness as they would with a primary care physician and a nurse practitioner visitor involved. It is not good to take over the care from these people.

The Chairman: I personally know of a case in which the family physician got into a conflict with the palliative care person over how pain management was being handled. The palliative care person took over in that case and the family physician felt that she was being threatened with loss of hospital privileges if she did not go along with the palliative care person. These may be individual, unfortunate examples. Allaying the concerns of some family physicians should be part of the education process.

[Translation]

établissements d'enseignement, et à ce que des recherches soient menées à ce sujet pour produire du matériel éducatif. Autrement dit, il s'agirait de fournir une ressource au personnel infirmier et aux médecins responsables de soins primaires qui sont en contact avec les patients et les familles. Il ne s'agirait aucunement de les priver de cette responsabilité.

La présidente: Nous avons cru comprendre qu'il y a un vif débat, sinon une nette divergence d'opinion, entre ceux qui proposent les soins palliatifs comme spécialité, et au moins certains médecins de famille. D'après vous, ces deux groupes devraient-ils être complémentaires ou non?

Le docteur Macdonald: J'ai été président temporaire de cette société l'an dernier, pour l'aider à s'organiser. J'ai alors eu la chance de participer à des discussions avec des représentants du groupe des médecins de famille. Nous n'avons pas réussi à faire passer notre message, qui est qu'il ne s'agit pas de retirer des fonctions aux médecins responsables des soins primaires mais plutôt de veiller à ce qu'ils puissent fournir de meilleurs soins à leurs patients, en s'assurant qu'un plus grand nombre contribue aux recherches, à l'élaboration du matériel d'enseignement et à l'administration des programmes. Cela n'exigerait pas beaucoup des médecins et il s'agirait manifestement d'une fonction complémentaire, pas de remplacement.

La présidente: Nous avons entendu un médecin nous dire qu'il avait à toutes fins pratiques perdu un patient dès son entrée dans un service de soins palliatifs, alors qu'il s'en occupait depuis 20 ans. On lui a dit qu'il n'était plus nécessaire et que les spécialistes des soins palliatifs s'occuperaient du patient. C'était peut-être un cas spécial mais nous n'en savons rien.

Le docteur Macdonald: Je suis porté à croire que c'était un cas spécial. Si j'en juge d'après mon expérience à Edmonton, je crois que les spécialistes des soins palliatifs estiment généralement qu'il est tout à fait préférable que les patients maintiennent des liens étroits avec leur médecin de famille, pendant toute la trajectoire de la maladie, en ayant accès à du personnel infirmier spécialisé pour la prestation des soins palliatifs. Dans ce contexte, nous pouvons jouer le rôle de consultants.

Il est vrai qu'il y a certaines lacunes en matière de soins dans nos grandes villes et que les programmes de soins palliatifs sont parfois obligés d'assurer la prestation de soins ordinaires. Il n'en reste pas moins que les patients reçoivent probablement des soins moins bénéfiques lorsqu'ils perdent l'accès à la personne qui leur a dispensé des soins primaires. Il n'est donc pas bon de couper cette relation.

La présidente: Je connais personnellement le cas d'un médecin de famille qui est entré en conflit avec la personne responsable des soins palliatifs, au sujet des mesures prises pour atténuer la douleur du patient. La personne chargée des soins palliatifs a pris le contrôle des décisions et la doctoresse de la famille a eu le sentiment qu'elle était menacée de perdre ses priviléges hospitaliers si elle n'acceptait pas les décisions de cette personne. Peut-être s'agit-il cependant encore là d'un cas regrettable, certes, mais particulier? Quoi qu'il en soit, le processus d'éducation devrait aussi viser à répondre aux inquiétudes des médecins de famille.

[Text]

Dr. Macdonald: As medicine becomes more complex, interaction and communication between nurses and different physician groups becomes a greater point of concern. One would hope that whatever skills we are able to teach students for communicating with patients and families will not be isolated and will help them to improve their communication with their colleagues. It certainly is not a perfect situation, as I am sure Doctor Keon would agree.

Senator Carstairs: In Winnipeg, which is where I come from, we have two well-developed, palliative treatment centres, the first in St. Boniface and the other at the Municipal Hospital. In both of those facilities the patient must sever his relationship with his primary physician because the primary physician becomes the palliative physician. To some degree, that is what Senator Neiman is talking about.

Dr. Macdonald: That will happen in a number of units. Perhaps that would happen more commonly if a patient were admitted to a palliative care unit, than it would if they were admitted to a surgical unit in, let's say, a teaching hospital. What is of critical importance is that the primary care physician be invited to continue to participate in decisions on care and to visit the patient. Then, if a patient is discharged — and often our patients are discharged from these units — the primary care physician gets the information and again becomes the principle person responsible for the patient.

Considering the numbers of patients who are actually admitted to palliative care units vis-à-vis patients in the community with advanced cancer and AIDS who are cared for by primary care doctors, we are talking about a relatively small group of people. They have special needs. Sometimes those special needs will take intensive care in a unit, and that may be administered differently. However, it does not necessarily follow that, because you are admitted to a unit, you should lose contact with the primary care doctor. In fact, if that happens, it is not a good thing.

Senator Beaudoin: When we talk about surveys on euthanasia we must always keep in mind, how "euthanasia" was defined in any particular survey. The surveys will vary considerably in their definition of the term.

Senator MacDonald: That is a good point.

The Chairman: Thank you very much, Dr. Macdonald.

Our next group of witnesses is from the Canadian Conference of Catholic Bishops.

Senator Corbin: May I ask a question on a technical point? Why is the witness representing the next group listed as "Jennifer Leddy"? I believe we have some monsigneurs here. Is that a misunderstanding, or is it a change?

The Chairman: Jennifer Leddy is the contact person.

Senator Corbin: This is not the first time this has happened. I have asked that we look carefully at those matters so we are not misled.

[Traduction]

Le docteur Macdonald: Comme la médecine devient de plus en plus complexe, il est de plus en plus important d'assurer une bonne interaction et de bonnes communications entre le personnel infirmier et les différents groupes de médecins. Il faut espérer que les compétences que nous pourrons enseigner aux étudiants pour communiquer avec les patients et les familles les aideront aussi à mieux communiquer avec leurs collègues. Je sais que la situation est loin d'être parfaite, et ce n'est sans doute pas le docteur Keon qui me contredira.

Le sénateur Carstairs: Il y a à Winnipeg deux excellents services de soins palliatifs, le premier à St. Boniface et l'autre à l'Hôpital municipal. Dans les deux cas, cependant, le patient est obligé de couper ses liens avec son médecin primaire parce que c'est celui-ci qui dispense les soins palliatifs. Je crois comprendre que c'est de cela que voulait parler le sénateur Neiman.

Le docteur Macdonald: Cela peut arriver dans certains services. Et cela arrive peut-être plus souvent lorsque le patient est admis dans un service de soins palliatifs plutôt que dans un service chirurgical, disons, d'un hôpital d'enseignement. Ce qui est crucial, c'est que le responsable des soins primaires soit invité à continuer de participer aux décisions et à rendre visite au patient. Ensuite, si le patient sort du service de soins palliatifs (et cela arrive souvent) le responsable des soins primaires a toutes les informations pertinentes et peut assumer de nouveau la responsabilité des soins.

Considérant le nombre de patients qui sont admis dans des services de soins palliatifs, par rapport à ceux qui souffrent d'un cancer avancé ou du sida et qui sont traités par un médecin responsable de soins primaires, nous parlons d'un nombre de personnes relativement minime. Certes, ce sont des personnes qui ont des besoins spéciaux, lesquels sont parfois pris en compte par un service de soins intensifs et peuvent être gérés de manière différente. Quoi qu'il en soit, il ne s'ensuit pas nécessairement que l'admission dans un service de soins palliatifs doive entraîner la perte des contacts avec le médecin primaire. Si cela arrive, ce n'est pas une bonne chose.

Le sénateur Beaudoin: Quand on parle d'enquêtes réalisées sur l'euthanasie, il ne faut jamais oublier la manière dont l'euthanasie a pu être définie par les enquêteurs. Il peut en effet y avoir des variations considérables à ce chapitre.

Le docteur Macdonald: Vous avez parfaitement raison.

La présidente: Merci beaucoup, docteur Macdonald.

Nous allons maintenant accueillir les représentants de la Conférence des évêques catholiques du Canada.

Le sénateur Corbin: Puis-je poser une brève question? Pourquoi indique-t-on sur nos documents que le groupe suivant est représenté par Jennifer Leddy? Je crois comprendre qu'il y a des évêques dans le groupe. Y a-t-il eu un changement?

La présidente: Jennifer Leddy est la personne-contact.

Le sénateur Corbin: Ce n'est pas la première fois que cela arrive. J'ai demandé que l'on fasse très attention à cela pour que nous ne soyons pas induits en erreur.

[Texte]

The Chairman: We did not know which specific witnesses would be here.

Senator Corbin: I raised that in our *in camera* meeting the other day, and it has still not been cleared up. People have to pay more attention to what senators say.

The Chairman: That sounded rather plaintive.

Senator Corbin: It annoys me that we have high profile people coming here, and they are not identified on the agenda.

The Chairman: Good afternoon. We are sorry to have kept you waiting so long.

Senator Corbin: It is another cross to bear.

Most Rev. Marcel Gervais, Archbishop of Ottawa, Past President of the Canadian Conference of Catholic Bishops: On behalf of the Permanent Council of the Canadian Conference of Catholic Bishops, I thank the committee for the opportunity to participate in this historic debate on a question of fundamental importance for both individuals and society as a whole.

Your committee is providing a public forum where profound questions about human life, dignity, freedom, suffering, and death can be studied and reflected upon without the media-charged atmosphere that so often surrounds heartbreakng cases. Our reading of the evidence of previous witnesses indicates that you have had many thoughtful and sensitive presentations and that the committee is treating this subject with great care and respect.

The Canada Conference of Catholic Bishops was founded 50 years ago, and it is a national association of Catholic bishops in Canada. The bishops of the 75 Catholic dioceses are charged with the pastoral care of approximately 12.5 million Catholics across the country. In addition, the conference has been active in bringing a moral, philosophical and spiritual perspective to a number of critical public policy issues.

We have prepared and filed with you a written brief which we hope you have had an opportunity to read or will have the occasion to read after our time with you today. It is not our intention to read the brief but to summarize the main points and highlight others in light of the discussions you have already had. The particular perspective that we bring is ethical, philosophical and pastoral. In particular, we have tried to address the value of human life and its relational quality; the attempt by advocates of euthanasia to redefine human rights in an individualist way; the meaning of suffering and the nature of our compassionate response; and the consequences of legalizing euthanasia or assisted suicide.

As a matter of principle, we oppose any legislative changes that would open the door to assisted suicide or euthanasia. We do so reflecting not only on our Catholic values but also upon the life of

[Translation]

La présidente: Nous ne savions pas qui ferait partie du groupe.

Le sénateur Corbin: J'ai soulevé ce problème l'autre jour à huis clos et je constate que rien n'a changé. Il faudrait faire un peu plus attention à ce que disent les sénateurs.

La présidente: Cela ne me semble pas très grave.

Le sénateur Corbin: Mais je n'aime pas que des personnes aussi importantes que celles qui se présentent aujourd'hui ne soient pas identifiées à l'ordre du jour.

La présidente: Bon après-midi. Je regrette de vous avoir fait attendre si longtemps.

Le sénateur Corbin: C'est une autre croix que nous avons à porter.

Monseigneur Marcel Gervais, Archevêque d'Ottawa, ancien président de la Conférence des évêques catholiques du Canada: Au nom du Conseil permanent de la Conférence des évêques catholiques du Canada, je tiens à remercier votre comité de nous permettre de participer à ce débat historique dont l'objet est d'une importance aussi capitale pour les particuliers autant que pour la société.

Votre comité met à notre disposition une tribune qui nous permet de réfléchir à des problèmes aussi fondamentaux que la vie humaine, la dignité, la liberté, la souffrance et la mort, loin des pressions médiatiques qui entourent si souvent les tragédies individuelles. La lecture des témoignages précédents nous a montré que votre comité a reçu de nombreux mémoires réfléchis et sérieux, et qu'il s'acquitte de son mandat avec beaucoup d'attention et de respect.

Fondée il y a 50 ans, la Conférence des évêques catholiques du Canada regroupe tous les évêques catholiques du Canada. Ceux-ci exercent leur mission dans 75 diocèses auprès de 12,5 millions environ de Catholiques du pays. La conférence s'occupe également de nombreuses questions cruciales d'intérêt public, afin d'y apporter un éclairage moral, philosophique et spirituel.

Nous avons préparé à votre intention un mémoire qui vous a été envoyé, et nous espérons que vous avez eu la possibilité de le lire, ou que vous pourrez le faire après cette séance. Nous n'avons pas l'intention de lire notre mémoire mais plutôt d'en résumer les points saillants et de soulever quelques autres questions suite aux discussions que vous avez déjà eues. La question dont vous êtes saisis nous intéresse d'un point de vue éthique, philosophique et religieux. Plus précisément, nous avons tenté de l'envisager du point de vue de la valeur de la vie humaine et des relations sociales, des efforts déployés par les partisans de l'euthanasie pour redéfinir les droits de la personne sous un angle individualiste, du sens de la souffrance et de la nature de la compassion et, enfin, des conséquences d'une légalisation éventuelle de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Nous nous opposons par principe à tout changement législatif qui ouvrirait la porte au suicide assisté ou à l'euthanasie. Notre position n'exprime pas seulement nos valeurs catholiques mais

[Text]

our nation which is deeply rooted historically in a primacy of the community and a search for the good of all.

As with many of your presenters, we believe that it is important to begin with definitions, not only so that you will know what we mean, but also because there is so much misinformation surrounding the public debate.

We are told that one of the greatest fears people have is dying in an impersonal environment hooked up to technology that has no prospect of curing and is only postponing the dying process. We wish to be very clear that the Catholic Church considers death to be a natural event. The limits of medicine and the human condition are well understood, and there is no expectation that physical life be preserved at all costs. We hope that our definitions which follow will help to allay some of the anxiety people have about the dying process.

Euthanasia is an action or omission of an action which of itself or by intention causes death in order that all suffering may be eliminated. A lethal injection is an example of an action or what is sometimes called "active euthanasia". Withdrawing or withholding medically indicated or proportionate treatment without the consent of the patient would be an example of an omission or what is sometimes and inappropriately called "passive euthanasia".

Like many of your witnesses, we think that the use of the adjectives "active" and "passive" should be dropped because they only cause confusion. In particular, the term "passive euthanasia" contributes to the notion that the removal of life support is unethical even when the treatment is futile or the burden is disproportionate to the benefits. This misunderstanding inadvertently supports the calls for euthanasia or assisted suicide. We would prefer the term "euthanasia" to be unqualified and limited to actions or omissions that are intended to cause death.

Euthanasia is not respecting a patient's refusal of treatment or request to cease treatment. Euthanasia is not withdrawing or withholding treatment when the burdens are disproportionate to the benefits. Euthanasia is not administering medication for the relief of pain even if the foreseen but unintended effect may be to hasten death.

In the withdrawal or withholding of extraordinary or disproportionate treatment, the intention is not to cause death but to allow the person to die. In euthanasia, the intention is to cause death. The patient does not die naturally but before his or her time. When disproportionate treatment is withdrawn or withheld, a patient dies of the underlying disease. In euthanasia, the patient dies of a lethal injection, a bullet, or other means. Intention is a key element in distinguishing between euthanasia and other-end-of-life decisions.

[Traduction]

aussi les valeurs fondamentales de la nation, profondément enracinées dans le primat de la communauté et de la recherche du bien commun.

Comme beaucoup d'autres témoins, nous croyons qu'il est important de bien définir ce dont on parle, non seulement pour que vous compreniez bien notre position mais aussi parce qu'il y a tant d'informations fausses qui entourent le débat public.

On dit que l'une des plus grandes craintes des gens serait de mourir dans un environnement dépersonnalisé, branchés à des machines n'offrant aucune perspective réelle de guérison et ne pouvant que retarder la mort. Soyons parfaitement clairs: pour l'Église catholique, la mort est un phénomène naturel. Nous comprenons parfaitement les limites de la médecine et de la condition humaine, et il ne saurait être question de préserver la vie physique à n'importe quel prix. Nous espérons que les définitions qui suivent contribueront à atténuer certaines des inquiétudes parfois entretenues au sujet de la mort.

L'euthanasie est une action ou une omission qui cause en soi ou délibérément la mort d'une personne dans le but d'éliminer toutes les souffrances. Exemple typique, l'injection mortelle, parfois qualifiée «d'euthanasie active». De même, supprimer ou refuser un traitement médical prescrit ou adéquat sans le consentement du patient serait un exemple d'omission, parfois qualifiée (par erreur) «d'euthanasie passive».

Comme beaucoup d'autres témoins, nous estimons qu'il faut cesser d'utiliser les adjectifs «active» et «passive» qui ne font qu'engendrer la confusion. En particulier, l'expression «euthanasie passive» porte à croire qu'il est contraire à l'éthique de supprimer les moyens de survie, même lorsque le traitement est vain ou que le prix est disproportionné par rapport aux avantages possibles. Ce malentendu contribue à apporter de l'eau au moulin des partisans de l'euthanasie et du suicide assisté. Nous préférions que le mot «euthanasie» soit utilisé sans aucun qualificatif, et ne serve qu'à désigner les actions ou omissions destinées à causer la mort.

L'euthanasie ne consiste pas à respecter le refus de traitement exprimé par un patient ou sa demande de cessation d'un traitement. L'euthanasie ne consiste pas à retirer ou à suspendre le traitement lorsque son fardeau est disproportionné par rapport aux bienfaits. L'euthanasie ne consiste pas à administrer des analgésiques même s'ils ont pour effet prévisible mais non délibéré de hâter la mort.

Le retrait ou la suspension d'un traitement extraordinaire ou disproportionné n'a pas pour intention de causer la mort mais de permettre au malade de mourir. Dans l'euthanasie, l'intention est clairement de causer la mort. Le patient ne meurt pas naturellement mais avant son heure. Le retrait ou la suspension d'un traitement disproportionné amène le patient à mourir de sa maladie. Dans l'euthanasie, le patient meurt d'une injection mortelle, d'une balle ou de tout autre moyen. L'intention est donc l'élément clé qui distingue l'euthanasie des autres formes d'interruption de la vie.

[Texte]

Suicide is a deliberate act of killing oneself. The decriminalization of attempted suicide in 1973 did not create a legal right to suicide, but simply gave the freedom to attempt to kill oneself without criminal sanction, nor did it signal acceptance of the practice of suicide. Society continues to discourage suicide. In 1986, the Law Reform Commission of Canada said:

...suicide remains an act which is fundamentally contrary to human nature.

In assisted suicide, a third party provides the means for the person to kill him or herself, for example, pills. Although a legal distinction is being made between euthanasia and assisted suicide, there is no ethical difference. The moral responsibility is the same whether the third party provides the pills or gives an injection. The term "physician assisted suicide" is a thinly veiled attempt to soften or camouflage what is really being done because we expect physicians to care for human life, not to take it.

Your committee could perform a much needed service in clarifying the terms currently in use. We worry that many of the poll results are based on a misapprehension that people are dying alone in agony or being aggressively treated without their consent. We also worry that some may deliberately confuse the acceptable with the unacceptable to gain acceptance of the unacceptable.

Monseigneur Bertrand Blanchet, archevêque de Rimouski, membre du Conseil permanent de la Conférence canadienne des évêques catholiques: Je vais continuer en parlant de la vie humaine comme relation, c'est-à-dire dans sa nature relationnelle.

Quand nous nous penchons sur la problématique de la vie, nous touchons à l'essentiel de nos relations, de la place de la personne dans la société et des liens qui nous unissent.

Les gens sont très souvent tentés de parler de la vie comme d'un bien de consommation ou d'une chose parmi d'autres. Une telle perspective en dit long sur l'argumentation des partisans de l'euthanasie ou de l'aide au suicide. Nous croyons que la vie diffère essentiellement des autres biens humains et que cette position conditionne directement nos droits sur elle. Dans la tradition chrétienne, cette différence essentielle tient à l'origine divine de la vie humaine, don de l'amour de Dieu. Nous sommes les intendants et non les maîtres de ce qui demeure toujours un don extrêmement précieux.

La vie est aussi une réalité relationnelle, un don, certainement reçu de Dieu au sens religieux, mais aussi reçu des autres puisque nous demeurons bénéficiaires et donateurs de la vie. La vie n'est pas tant un bien absolu qu'un prérequis fondamental à tous les autres biens et tous les autres droits. Elle est la source première de toutes nos relations et, bien entendu, de la justice qui régit la qualité des relations entre les personnes. La justice d'une société s'évalue par sa capacité à promouvoir et à protéger la vie de ses membres, compte tenu que la vie constitue la base de tous

[Translation]

Le suicide consiste à se donner délibérément la mort. La décriminalisation des tentatives de suicide, en 1973, n'a créé aucun droit légal au suicide, elle a simplement octroyé la liberté d'attenter à ses jours sans être passible de poursuites pénales. Elle n'a pas non plus sanctionné la pratique du suicide. La société continue de réprover le suicide et, en 1986, la Commission de réforme du droit du Canada disait que:

[...] le suicide demeure un acte fondamentalement contraire à la nature humaine.

Avec le suicide assisté, une tierce partie fournit à la personne les moyens de mettre fin à ses jours, par exemple des médicaments. Bien que l'on fasse en droit une distinction entre l'euthanasie et le suicide assisté, il n'y a aucune différence du point de vue éthique. La responsabilité morale est la même, que la tierce partie fournisse des médicaments ou une injection. L'expression «suicide assisté par un médecin» est une tentative à peine déguisée d'atténuer ou de camoufler la réalité de l'acte, car on s'attend à ce que les médecins s'occupent de préserver la vie humaine, pas de l'enlever.

Votre comité pourrait rendre un service considérable en précisant toute cette terminologie. Nous craignons que bon nombre de sondages d'opinion ne soient fondés sur l'impression erronée que des gens agonisent dans la solitude ou fassent l'objet d'acharnement thérapeutique contre leur gré. Nous craignons aussi que certaines personnes n'entretiennent la confusion entre ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas, afin de faire accepter l'inacceptable.

Most Rev. Bertrand Blanchet, Archbishop of Rimouski, Member of the Permanent Council of the Canadian Council of Catholic Bishops: I shall continue by speaking of human life as relationship, that is, about its relational quality.

When we deal with matters of life, we deal with the heart of our relationships, the place of the person in society and the bonds which link us together.

Very often, people are tempted to speak of life as a good possessed or one thing among others. Such a perspective informs much of the argument in favour of euthanasia or assisted suicide. We believe that life differs essentially from other human goods and this directly affects our rights over it. Within the Christian tradition, this essential difference arises from the divine origin of human life — a gift of God's love. We serve as stewards, not owners, of what remains always a most precious gift.

Life is also relational, a gift, certainly from God in the religious sense, but also from others in that we remain the recipients and givers of life. Human life is not so much an absolute good as a precondition for all other goods and rights. It is the ultimate basis for all of our relationships, and indeed for justice — the quality of right relationships among persons. The justice of a society finds its measure in the ability to further and protect the lives of its members, given that life provides the basis for all other goods in society. For that reason, the legal, philosophical and religious

[Text]

les autres biens dans la société. C'est pourquoi les traditions juridiques, philosophiques et religieuses de l'Occident ont mis l'accent sur la défense de la vie contre toute agression.

De par sa nature, la vie humaine implique interdépendance et responsabilité mutuelle puisqu'elle est relation. À la limite, nous savons que nos efforts pour maîtriser la vie se butent à un obstacle absolu: la réalité de la mort en elle-même. Pareillement, la gestion de notre vie et la poursuite même de notre existence, dépendent fortement de la bienveillance et de l'appui des autres. Cette dépendance remet radicalement en question l'autonomie de l'individu. Ce concept de vie échappe inévitablement à notre contrôle tout en sollicitant constamment notre attention; il nous amène à une distinction fondamentale entre le meurtre, le fait de laisser mourir et aussi les soins palliatifs. Le meurtre, c'est le cas de l'euthanasie et de l'aide au suicide; le fait de laisser mourir, c'est le cas de la suppression ou du refus de traitement quand le prix en est supérieur aux bénéfices et les soins palliatifs qui pourvoient aux besoins physiques, émotifs, sociaux et spirituels des mourants et de leur entourage.

Tout en reconnaissant les droits et la dignité de la personne, nous considérons que la dimension relationnelle de la vie humaine est tout aussi cruciale. Plus précisément, le droit à la vie ne commande pas l'isolement de la personne ni une restriction de la responsabilité de la société, mais plutôt une réaffirmation de notre dépendance mutuelle et ainsi de la nécessité de nous soucier les uns des autres.

Fr. Ron Mercier, Assistant Professor, Moral Theology, Regis College: Much of the discussion on euthanasia and assisted suicide today stresses the issue of control or self-determination. Indeed, many of your previous witnesses on both sides of the question have identified the desire for control, the desire to chose the time and manner of one's death, as the driving force for legalization. The argument often equates control with freedom. While we highly value the legitimate freedom and self-determination of the person, we cannot help but be deeply concerned about control becoming the dominant value subordinating all other goods, even life itself.

Within the Christian tradition, and within the western civilization which undergirds our political and social institutions, freedom, as distinct from the more narrowly focused debates on self-determination and control, has always found its roots in the desire for the good of the person which would emerge not in isolation but in relationship.

It would be helpful to remember how the language of human rights emerged in our political traditions. The general concern was to defend persons in communities from the kind of arbitrary exercise of power which had marked a period of royal absolutism. Rights were meant to guarantee a vibrant and peaceful community by eliminating such coercion or control. Ironically, the use of rights language to allow for euthanasia or assisted suicide would undermine the rights of our citizens by introducing questions of power and control over human life itself. Especially given the

[Traduction]

traditions of the West have stressed defending life against any and all assaults.

The mutually interdependent nature of life, and sense of mutual responsibility, flow from this idea of human life as relational. Minimally, we know that the ability to have mastery over our lives finds an absolute barrier in the reality of death itself. At the same time, the maintenance of our lives, the very continuation of our existence, depends heavily upon the goodwill and support of others. The autonomy of the individual is radically challenged by that dependence. This concept of life as ultimately lying beyond our control yet calling always for our care informs the key distinction we make among killing, allowing to die, and palliative care. Killing is euthanasia and assisted suicide. Allowing to die is withdrawing or withholding treatment when the burdens outweigh the benefits. Palliative care is providing for the physical, emotional, social and spiritual needs of persons who are dying and those around them.

While recognizing the rights and dignity of the person, we see the relational dimension of human life as crucial. The right to life in particular calls not for the isolation of the person nor for a restriction of the responsibility of society but, if anything, for a reaffirmation of our mutual dependence and hence of a need for mutual concern.

Père Mercier, professeur adjoint, théologie morale, Regis College: Le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté porte essentiellement aujourd'hui sur le problème du contrôle ou de l'autodétermination. En effet, bon nombre des témoins qui nous ont précédés, des deux côtés de la barrière, affirment que l'argument essentiel en faveur de la légalisation est le souci de maîtriser sa vie, c'est-à-dire de choisir le moment et la manière de sa mort. Cette argument amène souvent à assimiler contrôle à liberté. Malgré le prix considérable que nous attachons à la liberté légitime et à l'autonomie de la personne, nous ne pouvons nous empêcher d'être profondément inquiets de voir que le contrôle devient la valeur dominante à laquelle sont assujetties toutes les autres, et la vie elle-même.

Dans la tradition chrétienne, ainsi que dans la civilisation occidentale qui fonde nos institutions politiques et sociales, la liberté, par opposition à la notion plus restreinte d'autodétermination et de contrôle, a toujours trouvé son fondement dans le désir d'assurer le bien de la personne, bien qui doit être assuré non pas dans la solitude mais dans la relation.

Il nous semble utile de rappeler comment est apparu dans nos traditions politiques le discours des droits de la personne. À l'origine, il s'agissait avant tout de protéger certaines personnes contre l'exercice arbitraire du pouvoir qui avait caractérisé l'absolutisme royal. Les droits étaient donc destinés à garantir l'épanouissement serein des membres de la collectivité, en éliminant cette forme de coercition ou de contrôle. Paradoxalement, invoquer les droits humains pour justifier l'euthanasie ou le suicide assisté amène précisément à miner les droits des citoyens

[Texte]

ways in which decisions would frequently lie in the hands of medical professionals or political decision makers, such a context of power and control can easily change questions of life into matters of social or economic utility. Such power over so fundamental a human good as life itself would inevitably recast how we deal with one another in our society, from members of a free community to agents of control. That would drastically alter for the worse what has been a key safeguard throughout centuries of our political development.

The intrinsic relationship between personal freedom and the vitality of our common life forms one of the hallmarks of Christian tradition. Affirming the value of the person, who is made for life with others and finally with God, stands at the heart of our faith. Rights, for us, do not separate us from one another, but bind us together in building a common life. We strongly oppose, therefore, the attempt to redefine human rights in an individualist way because it undermines the sense of mutual responsibility which is so critical to our lives together. Once that sense of responsibility and interdependence erodes, the poor, the isolated, and the vulnerable will likely pay the price.

Archbishop Gervais: You have heard much evidence from people who try every day to alleviate suffering. The meaning of suffering and the value and dignity of the person who suffers are critically important. We would not argue that suffering always ennobles, nor that suffering represents a good. Suffering, in all of its dimensions, the physical, the psychological, and the social, challenges the very core of human life. It reveals our weakness and vulnerability. It can isolate us, especially in a world which shields itself so often from the reality of human suffering and pain. At the same time, we affirm the value of heroic suffering, and, as Catholics, we affirm the way in which suffering unites us to God and to others in a particular way.

The language of rights and self-determination frequently alters the meaning of compassion, "entering into and sharing the suffering of others," to that of pity, "evincing sadness over the suffering of another who is left to bear the pain alone". While pity can grow into sympathy, alone it can leave us separated from others, distant or outside their pain.

The social dimension of suffering needs to be rediscovered. We must remember that suffering, until recently, was part of the life of the community. Suffering evoked the compassion of the community and, in the process, altered the community's activity and the sense of itself, especially when it lacked the means for controlling the suffering. Today, suffering seems to isolate us from one another, which makes us more and more likely to resort to questions of control for dealing with such issues.

[Translation]

en introduisant des notions de pouvoir et de contrôle supérieures à la vie humaine elle-même. Étant donné par ailleurs que les décisions appartiendraient souvent aux professionnels de la médecine ou de la politique, on peut facilement envisager que ce contexte de pouvoir et de contrôle amène peu à peu une question aussi fondamentale que la vie à devenir une affaire d'ordre purement social ou économique. Détenir un tel pouvoir sur un bien humain aussi fondamental que la vie transformera inévitablement nos relations au sein de la société car, de membres d'une collectivité libre, nous deviendrions des agents de contrôle. Cela modifierait radicalement, pour le pire, ce qui a été un élément de sauvegarde essentiel pendant des siècles d'évolution politique.

La relation intrinsèque existant entre la liberté individuelle et la vitalité de la collectivité est l'une des caractéristiques fondamentales de la tradition chrétienne. L'affirmation de la valeur de la personne, faite pour vivre avec les autres et, finalement, avec Dieu, se situe au cœur même de notre foi. Pour nous, les droits ne nous séparent pas les uns des autres, ils nous unissent pour bâtir une vie commune. Nous nous opposons donc fermement à toute tentative de redéfinition des droits humains sous un angle individualiste car cela porterait atteinte au sens de responsabilité mutuelle qui est si crucial à notre vie commune. Si ce sens des responsabilités et de l'interdépendance disparaît, ce sont les pauvres, les délaissés et les vulnérables qui en paieront probablement le prix.

Mgr Gervais: Vous avez entendu de nombreux témoignages de personnes qui tentent quotidiennement de soulager la souffrance. Le sens de la souffrance est d'une importance cruciale, tout comme la valeur et la dignité de la personne qui souffre. Nous ne prétendons pas que la souffrance soit toujours noble ni qu'elle soit un bien. Sous toutes ses formes, physique, psychologique ou sociale, la souffrance remet en cause l'essence même de la vie humaine. Elle révèle notre faiblesse et notre vulnérabilité. Elle peut nous isoler, et singulièrement dans un monde qui se dérobe si souvent à la réalité de la souffrance et de la douleur humaines. En même temps, cependant, nous tenons à souligner le prix des souffrances héroïques et, nous qui sommes Catholiques, nous affirmons que la souffrance nous unit à Dieu et aux autres.

Le langage des droits et de l'autodétermination aboutit souvent à fausser le sens de la compassion. Alors qu'il s'agit de comprendre et de partager la souffrance de l'autre, on aboutit à la pitié condescendante, à la tristesse que suscite la souffrance d'une personne au demeurant laissée seule face à son mal. Certes, la pitié peut engendrer la sympathie, mais elle peut aussi, si elle n'est que cela, nous éloigner des autres et de leur douleur.

Il nous faut redécouvrir la dimension sociale de la souffrance. N'oublions pas que celle-ci était encore récemment partie intégrante de la collectivité. La souffrance peut susciter la compassion de la collectivité, ce qui contribuait à modifier l'activité de celle-ci et son sentiment d'elle-même, surtout lorsque les méthodes de contrôle de la souffrance faisaient défaut. Aujourd'hui, la souffrance semble nous isoler les uns des autres, ce qui nous rend de plus en plus susceptibles d'avoir recours à des questions de contrôle pour y faire face.

[Text]

While human suffering may lead to life-giving relationships, we have a responsibility to make every effort to reduce it. You have heard much inspiring testimony from physicians and other health care workers involved in palliative care. From your responses to them, we know that it is not necessary to encourage you to pay particular attention to the extraordinary work they have done in defending the dignity of men and women facing death. Although palliative care cannot eliminate all suffering in all cases, it is an excellent way of affirming the life of a person who is dying.

We urge you to recommend that governments at all levels increase funding for palliative care in hospices, hospitals and in the home, for research on pain management and the care of the patient, and for the education of medical students and the public about the nature of palliative care.

We also encourage a greater involvement of our fellow citizens in the care of the suffering. This would build a deeper sense of compassion, uniting us in the face of our contemporary fear of death rather than isolating those whose suffering or death cannot be avoided or controlled. We understand, moreover, the way in which those who suffer can exercise a ministry towards our society, moving our hearts to compassion if we would but listen.

As Sheila Cassidy, an English palliative care physician and author has said:

Those enduring great distress know that the cup cannot be taken away from them, but they value the presence of someone to share, however minimally, in their suffering — someone to “watch” with them during their agony. Jesus himself, when wrestling with his fear in the Garden of Olives, begged his disciples to stay with him: “Could you not watch one hour with me?”

Mgr Blanchet: Je vous parlerai maintenant des conséquences de la légalisation de l'euthanasie, de la décriminalisation.

Monseigneur Gervais vient de dire que nous nous oppositions à la légalisation de l'euthanasie et à la décriminalisation de l'aide au suicide pour une question de principes. Ces principes sont la valeur intrinsèque de la vie humaine et la nature relationnelle, ou interdépendante, de la vie humaine qui nous impose nécessairement un sens de responsabilité mutuelle.

La Chambre des Lords britannique, dans son rapport du mois de janvier de cette année, se prononçait sur l'interdit social du meurtre délibéré et affirmait, je cite:

Cet interdit est la pierre angulaire de la loi et des relations sociales. Il protège chacun d'entre nous avec impartialité, et confirme la croyance selon laquelle tous sont égaux. Nous ne souhaitons pas que cette protection soit amoindrie et, dans cet esprit, nous recommandons qu'aucun changement ne soit apporté à la loi qui autoriserait l'euthanasie. Nous

[Traduction]

S'il est vrai que la souffrance humaine peut conduire à des relations porteuses de vie, il nous incombe néanmoins de faire tous les efforts possibles pour l'atténuer. Vous avez recueilli de nombreux témoignages éloquents de médecins et de dispensateurs de soins palliatifs. Nous savons, de par vos réponses, qu'il n'est pas nécessaire de vous encourager à accorder une attention particulière au travail extraordinaire qu'ils accomplissent pour défendre la dignité des hommes et des femmes confrontés à la mort. Certes, les soins palliatifs ne sauraient éliminer toute la souffrance dans tous les cas, mais ils constituent une excellente manière de soutenir la vie des personnes agonisantes.

Nous vous demandons instamment de recommander à tous les gouvernements d'accroître les fonds consacrés aux soins palliatifs dans les hospices, les hôpitaux et les foyers individuels, à la recherche sur la douleur et sur les soins aux patients, et à l'éducation des étudiants en médecine et du public sur la nature des soins palliatifs.

Nous encourageons aussi nos concitoyens et concitoyennes à s'engager plus résolument à prendre soin des personnes qui souffrent. Cela donnerait encore plus de sens à la compassion et nous unirait face à la peur contemporaine de la mort, au lieu d'isoler ceux et celles dont la mort ou la souffrance sont inévitables ou incontrôlables. Nous sommes par ailleurs sensibles à la manière dont les personnes qui souffrent peuvent exercer une forme de ministère au sein de la société, en éveillant nos coeurs à la compassion, à condition que nous nous donnions la peine de les écouter.

Comme l'a dit Sheila Cassidy, écrivain et médecin britannique spécialisée en soins palliatifs:

Les malades qui supportent de grandes souffrances savent que leur mal est irréversible mais ils accordent du prix à la présence d'une personne acceptant de partager le moindre moment leur souffrance — d'une personne «veillant» avec eux durant leur agonie. Jésus lui-même, aux prises avec son angoisse au Jardin des Oliviers, implorait ses disciples de rester avec lui: «Ne pouvez-vous pas veiller une heure avec moi?»

Archbishop Blanchet: I shall now speak on the consequences of legalizing euthanasia, that is, decriminalizing it.

Archbishop Gervais just said that we were against the legalization of euthanasia and the decriminalization of assisted suicide as a matter of principle. The principles are the intrinsic value of human life and the relational or interdependent quality of human life which impose a necessary sense of mutual responsibility.

In its report this January, the British House of Lords, in speaking about society's prohibition of intentional killing said, and I quote:

That prohibition is the cornerstone of law and of social relationships. It protects each one of us impartially, embodying the belief that all are equal. We do not wish that protection to be diminished and we therefore recommend that there should be no change in the law to permit euthanasia. We acknowledge that there are individual cases in which

[Texte]

reconnaissons l'occurrence de cas d'espèce pour lesquels l'euthanasie peut sembler appropriée à certains. Mais on ne peut raisonnablement élaborer une politique aux conséquences si graves et étendues à partir de ces cas isolés. En outre, la mort n'est pas seulement une affaire personnelle ou individuelle. La mort de quelqu'un retentit sur la vie des autres souvent d'une manière et à des degrés imprévus. Nous croyons que dans la question de l'euthanasie l'intérêt de l'individu est indissociable de l'intérêt de l'ensemble de la société.

Quoiqu'opposés à tout changement à la loi, et en dépit des balises qu'on pourrait ériger pour protéger les plus faibles, nous voudrions souligner quelques-unes des conséquences d'un assouplissement éventuel de la loi. Nous sommes conscients que les intervenants précédents les ont déjà mentionnées mais, considérant l'importance de l'enjeu, nous croyons qu'elles valent d'être répétées.

Les démunis, les pauvres, les personnes âgées et tous ceux qui sont vulnérables, seront l'objet de pressions de la part de tiers, voire d'eux-mêmes, si une mort prématurée est disponible. Cette pression pourrait s'accentuer dans la mesure où décroissent les ressources pour les soins de santé. Quand la possibilité de choisir la mort devient-elle une obligation?

Deuxièmement, les nombreux témoignages entendus sur la situation aux Pays-Bas vous ont sans doute alertés sur l'impossibilité d'esquisser une réglementation qui prévienne les abus. Une interprétation conservatrice des chiffres contenus dans une étude gouvernementale démontre que sur 3 300 morts par euthanasie, 1 000 décès étaient involontaires, et cela sur une période d'un an.

Troisièmement, le rôle du médecin et la confiance de son patient seraient ébranlés. Les soins palliatifs deviendraient marginaux.

Quatrièmement, le droit de l'un à l'aide au suicide deviendrait-il le devoir de l'autre de donner la mort?

Cinquièmement, si l'on autorise l'aide au suicide ou l'euthanasie pour le malade en phase terminale, en se fondant sur ses souffrances, son autonomie et son droit de regard sur sa vie même, comment pourrait-on les refuser aux déprimés, aux infirmes, aux faibles ou à ceux qui souffrent pour d'autres raisons?

Sixièmement, en légitimant l'euthanasie ou l'aide au suicide, qui permet à une personne d'en tuer une autre, on diminuera le respect pour la vie humaine et on sapera cette confiance première, essentielle au fonctionnement de toute société, qui veut que la vie humaine soit protégée. Dans le cas de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, la volonté d'un tiers assume un rôle actif pour causer la mort. On ne peut pas prétendre assumer un simple rôle de mandataire de la volonté d'un autre, comme si l'on n'engageait pas sa propre volonté. Le tiers a une implication directe dans l'acte, d'une manière nécessaire à son exécution. La sanction publique de cette implication pourrait endormir nos consciences devant la gravité de la suppression de la vie humaine.

[Translation]

euthanasia may be seen by some to be appropriate. But individual cases cannot reasonably establish the foundation of a policy which would have such serious and widespread repercussions. Moreover dying is not only a personal or individual affair. The death of a person affects the lives of others, often in ways and to an extent which cannot be foreseen. We believe that the issue of euthanasia is one in which the interest of the individual cannot be separated from the interest of society as a whole.

Although we are opposed to any change in the law, even if safeguards are in place to protect the vulnerable, we would like to identify some of the implications of a relaxation of the law. We realize that your previous witnesses have made these same points but, in view of what is at stake, we think they are worth repeating.

The frail, poor, elderly and others who are vulnerable will be subject to pressure from third parties or even themselves if an earlier death is an option. This pressure could increase as health care resources decrease. At what point does the possibility of choosing death become an obligation?

Secondly, you have heard enough testimony about the situation in the Netherlands to at least put you on notice that it is not possible to draft guidelines to prevent abuse. Conservative interpretations of one government study indicate that in one year, of 3,300 deaths by euthanasia, 1,000 were involuntary.

Thirdly, the role of the physician and the patient's trust in the physician would be undermined. Palliative care would be marginalized.

Fourthly, will the right to an assisted suicide become a duty on the part of another to kill?

Fifthly, if assisted suicide or euthanasia is permitted for the terminally ill, on the basis of their suffering, autonomy and individual self-determination over life itself, how could it be denied to those who are depressed, infirm, frail or suffering for other reasons?

Sixthly, legitimizing euthanasia or assisted suicide, which allows one person to kill another, will diminish respect for human life and erode the basic trust, essential to the functioning of any society, that human life will be protected. In matters of euthanasia and assisted suicide the will of the third party plays an active role in causing death. One cannot simply assume the role of agent of the will of another, as if one's own will were uninvolved. The third party is directly involved in the act in a manner necessary to complete the act. Public acceptance of this involvement could dull our consciences to the gravity of taking human life.

[Text]

Certains événements, qui à première vue ne semblent toucher que les intéressés, deviennent parfois, après réflexion, d'une importance capitale pour la société tout entière. L'euthanasie et l'aide au suicide appartiennent à cette catégorie. En intervenant dans ce débat, nous cherchons à défendre et à affirmer la valeur intrinsèque de la vie humaine, la nature de la vraie liberté et l'importance de notre vie en commun. Nous en appelons fermement à une communauté enracinée non dans le pouvoir, mais dans la responsabilité, la compassion et la dignité humaine qui nous relie les uns aux autres, en dépit des barrières sociales qui nous séparent les uns des autres.

La présidente: Je vous remercie. Sénateur Beaudoin.

Le sénateur Beaudoin: Je vous remercie beaucoup pour cette présentation qui m'apparaît très claire. Ma question s'adresse peut-être davantage à monseigneur Blanchet.

Vous faites une distinction fondamentale (je pense que c'est vrai) entre un débranchement d'appareils et l'euthanasie. Je voulais être bien sûr que votre raisonnement repose sur l'argument suivant: Quand on débranche un appareil, la personne peut mourir plus vite ou non; mais, enfin, en tout état de cause, elle va mourir de sa mort naturelle.

Alors que dans le cas de l'euthanasie, vous dites que ce qui cause la mort, c'est la substance qui est injectée. Est-ce que c'est exact?

Mgr Blanchet: Cela pourrait être la substance qui est injectée ou encore l'omission d'une action qui de par elle-même, va anticiper la mort, va la faire se produire plus rapidement.

Le sénateur Beaudoin: C'est la distinction?

Mgr Blanchet: C'est bien la distinction.

Le sénateur Beaudoin: Ma deuxième question est: Est-ce que la théorie du double effet que l'on apprend en philosophie ou dans certains systèmes, est toujours valable, selon vous? En ce sens qu'un médecin qui soulage la souffrance peut peut-être avancer la mort quelque peu mais évidemment, son intention ce n'est pas de causer la mort, c'est d'écartier la souffrance.

Mgr Blanchet: D'accord. Je me permets tout juste de revenir un petit peu sur la première question pour dire, peut-être de façon plus formelle que, quand il y a un débranchement, c'est une mort naturelle et que quand il y a euthanasie, c'est une mort que l'on pourrait peut-être qualifier d'artificielle. Elle est causée par un artifice, par l'intervention d'un tiers.

Effectivement, je dirais que ce principe de la cause à double effet est un principe qui est utilisé depuis très longtemps en éthique. Le pape Pie XII, déjà dans les années '50, avait précisé que même si l'on pouvait prévoir que l'augmentation, disons, de la quantité de certains médicaments pouvait hâter la mort, l'on pouvait effectivement procéder à cette action pourvu que l'intention première, l'effet premier voulu, soit vraiment de soulager la personne.

Dans les milieux catholiques, au moins, cela ne fait aucune difficulté et cela, depuis très longtemps.

[Traduction]

At times, events which at first glance appear to touch only the individual directly involved become, upon reflection, matters of deep significance to an entire society. The questions of euthanasia and assisted suicide fall into this category. We participate in the debate seeking to defend and to affirm the intrinsic value of human life, the nature of authentic freedom, and the importance of the common life we share. We support a call for a community rooted in responsibility and compassion, and human dignity that binds us together especially in the face of social forces which separate us from one another.

The Chairman: Thank you. Senator Beaudoin.

Senator Beaudoin: Thank you very much for that presentation, which I find very clear. My question may be mostly for Archbishop Blanchet.

You draw a fundamental distinction — I think this is true — between unplugging equipment, and euthanasia. I wanted to be quite sure that your reasoning is based on the following argument: when equipment is unplugged, the person may or may not die sooner; but ultimately, in any case, the person will die a natural death.

In the case of euthanasia, however, you say that what causes death is the injected substance. Is that correct?

Archbishop Blanchet: The substance injected, or the omission of an action that in itself will hasten death, could make death occur sooner.

Senator Beaudoin: That is the distinction?

Archbishop Blanchet: That is indeed the distinction.

Senator Beaudoin: My second question is this. In your opinion, is the theory of the double effect, which we learn in philosophy or in certain systems, still valid? A physician who alleviates suffering may hasten death somewhat but, obviously, the physician's intent is not to cause death but to eliminate suffering.

Archbishop Blanchet: All right. You will allow me just to return for a moment to the first question in order to say, more formally, that when equipment is unplugged, a natural death occurs; in the case of euthanasia, a death occurs that might be described as artificial. That death is caused by an artificial means, by the intervention of third party.

Indeed, I would say that the principle of cause and double effect is one that has been used for a very long time in ethics. As early as the 1950s, Pope Pius XII had specified that even if one could foresee that, let us say, increasing the quantity of certain drugs could hasten death, one could indeed take that action provided that the main intent, the intended primary effect, was really to relieve the person.

In Catholic circles at least, there is no difficulty with that, nor has there been for a very long time.

[Texte]

Senator Beaudoin: For each right, there is a corresponding duty. We had a long debate in Winnipeg on this which I will remember for a long time. It was a good discussion.

You said that suicide is no longer criminalized as such in our penal law, but there is no such thing as a fundamental right to commit suicide. You used the word "freedom" ...

... ou en français, la possibilité de commettre un suicide mais ce n'est pas nécessairement un droit fondamental.

Vous dites que si c'est un droit fondamental, il faudrait que quelqu'un puisse être obligé de l'appliquer. Est-ce que c'est votre raisonnement?

Archbishop Gervais: We say that the right to commit suicide is a fiction. It is permitted by society. It is not declared to be a criminal offence. It does not become a right by that very fact. Because it is not punishable by law, does not make it a right. Therefore, it is a freedom, if you wish, an exercise of freedom. It does not become another one's duty. It does not mean that someone else is obliged to give you that right.

Senator Beaudoin: In other words, it is not added to the list of fundamental rights.

Archbishop Gervais: No, it is not.

Fr. Mercier: If I may add one note, rights within the tradition, both the philosophical and theological tradition, are to a good. It is that to which the person is entitled, as the Law Reform Commission and the House of Lords both point out. Precisely because the issue of suicide is not to a good, there is no right to it. It is something which is tolerated; but it is not a right.

Senator Beaudoin: It depends on whether your definition is based on philosophy or law or some other science. You say that, even though it was decriminalized some years ago, it has not been added as such as a fundamental right, and there is therefore no corresponding duty to help a person.

You also have argued that it is based on the intervention of a third party, but of course a third party may be involved in the withdrawal of an instrument. Your argument is that, in such a case, if the person dies immediately or later on, the person is dying a natural death.

Archbishop Gervais: Yes. There is also the very important element of the intention of the one doing it. That has to be taken into account.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie, madame la présidente.

Vous avez fait référence, de façon tout à fait légitime, au rapport des Lords britanniques. Vous avez pris soin de citer le passage suivant où vous parlez de l'interdit social du meurtre délibéré.

Vous citez les Lords:

Cet interdit est la pierre angulaire de la loi et des relations sociales. Il protège chacun d'entre nous avec impartialité, et confirme la croyance selon laquelle tous sont égaux.

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: À chaque droit correspond un devoir. Nous avons eu à Winnipeg un long débat à ce sujet, dont je me souviendrai longtemps.

Vous avez dit que le suicide n'est plus criminalisé mais que cela n'a aucunement créé un droit fondamental au suicide. Vous avez parlé de «liberté» ...

or, in French, "la possibilité de commettre un suicide", but that is not necessarily a fundamental right.

You say that if it is a fundamental right, it would have to be possible for someone to be obliged to implement it. Is that your reasoning?

Mgr Gervais: Nous disons que le droit au suicide est une fiction. Certes, la société permet le suicide, et celui-ci n'est pas considéré comme une infraction pénale. Mais cela n'en fait pas un droit en soi. Le fait que le suicide ne soit pas sanctionné par la loi n'en fait pas un droit. Il s'agit plutôt, si vous voulez, d'une liberté ou de l'exercice d'une liberté. Ce n'est pas le devoir d'un autre. Cela ne veut pas dire que quelqu'un d'autre soit obligé de vous accorder ce droit.

Le sénateur Beaudoin: Autrement dit, ce n'est pas l'un des droits fondamentaux.

Mgr Gervais: Absolument pas.

Père Mercier: Si vous me permettez une remarque, les droits dans la tradition philosophique et théologique sont reliés à un bien. C'est un bien auquel la personne a droit, comme l'ont précisé aussi bien la Commission de réforme du droit que la Chambre des Lords. Et c'est précisément parce que le suicide n'est pas associé à un bien qu'il ne constitue pas un droit. C'est quelque chose qui est toléré.

Le sénateur Beaudoin: Cela dépend si votre définition est fondée sur la philosophie, sur le droit ou sur une autre science. Même s'il a été décriminalisé il y a quelques années, dites-vous, ce n'est pas devenu un droit fondamental et aucune personne n'a donc le devoir correspondant d'aider quiconque à se suicider.

Vous affirmez également qu'il dépend de l'intervention d'une tierce partie, mais cela vaut aussi, bien sûr, pour le retrait du traitement. Votre argument est cependant, dans ce cas, si la personne meurt immédiatement ou un peu plus tard, qu'elle est morte de mort naturelle.

Mgr Gervais: Oui. C'est parce qu'il y a aussi le facteur très important de l'intention de la personne qui agit.

Senator Corbin: Thank you, Madam Chairman.

You referred, quite legitimately, to the report by the British House of Lords. You were careful to quote the following passage, which notes the societal prohibition of deliberate murder.

You quote the House of Lords as follows:

That prohibition is the cornerstone of law and of social relationships. It protects each one of us impartially, embodying the belief that all are equal.

[Text]

Remarquez bien que vous jouissez de l'immunité parlementaire dans tout ce que vous nous dites ici. Ne craignez pas de nous révéler le fond de votre pensée.

Par contre, je suis sûr que vous avez pris bonne note du jugement de la Cour suprême dans l'affaire *Rodriguez* et en particulier, des commentaires du juge Lamer qui me semble aller dans une direction diamétralement opposée à la conclusion des Lords britanniques.

Je n'ai peut-être pas besoin de vous rappeler son commentaire, vous l'avez. Si vous le voulez, je puis le faire, j'ai le texte devant moi. Je veux vous dire que j'ai été étonné par ce commentaire du juge Lamer dans ce sens qu'il va contre une tradition qui, pour nous, est aussi britannique et que semblent maintenir les Lords dans leurs conclusions.

Personnellement, je n'accepte pas ce qu'a conclu le juge Lamer, bien que je lui reconnaissse le droit absolu de le dire. C'est de son affaire mais moi, j'ai le droit de penser ce que je veux!

Je trouve que cela choque, que cela crée une scission fondamentale entre ce qu'il est convenu, comme vous l'avez fait, d'appeler l'interdit social du meurtre délibéré. Il le fait au nom d'une considération d'égalité. Est-ce que je pourrais avoir vos commentaires là-dessus?

Mgr Blanchet: C'est une question, qui bien sûr, est très difficile. Je vais peut-être partir d'un petit peu loin, mais ce qui me semble important de considérer, c'est d'une part, les grands courants actuels qui marquent notre civilisation de fin de 20ème siècle, surtout dans le monde occidental.

D'une part, je dirais qu'il y a la nécessité de ne pas être à la remorque de ces courants. Les sociologues nous disent que peut-être ce qui caractérise le plus la modernité, aujourd'hui, c'est la place du sujet, sa responsabilité personnelle, sa liberté, sa conscience.

C'est un courant de fonds qui est en harmonie profonde, je dirais, avec les valeurs de l'Évangile, aussi. À cet égard, je me sens à l'aise devant les affirmations des droits individuels, des droits de la personne. C'est un acquis de société qui, comme nous l'avons un peu indiqué dans notre texte, était nécessaire pour éviter un certain arbitraire de l'État ou de d'autres institutions.

En même temps, nous réalisons bien que si l'on insiste uniquement sur ces droits de la personne, l'on risque de mener une autre forme d'individualisme.

Le sénateur Corbin: Les droits de l'individu.

Mgr Blanchet: C'est exact.

Je préfère parler des droits de la personne, personnellement, parce que quand on regarde ce qu'est une personne, l'on constate qu'il y a une dimension essentielle qui est une dimension d'altérité. Il me semble que le plus beau symbole que l'on puisse donner de cela, c'est que dès le début de la vie, il y a un lien qui est le cordon ombilical. Il y a donc référence à quelqu'un d'autre.

[Traduction]

Please note that you enjoy parliamentary immunity in anything you say here. Do not hesitate to tell us what you truly think.

On the other hand, I am sure you have carefully read the Supreme Court decision in the *Rodriguez* case, particularly the comments by Mr. Justice Lamer who, in my opinion, seems to go in a direction that is diametrically opposed to the conclusion reached by the British House of Lords.

Perhaps I do not need to remind you of his comment; you have it. If you want, I can refresh your memory; I have the text in front of me. I want to say that I was surprised by this comment by Mr. Justice Lamer, in that it goes against a tradition that, to us, is equally British, and that the House of Lords seems to support its conclusions.

Personally, I do not agree with the conclusions of Mr. Justice Lamer, although I recognize his absolute right to express them. That is his business; but I, too, have the right to think as I please!

I find that conclusion shocking; I find that it constitutes a fundamental break from what is conventionally called, and what you call, the societal prohibition of deliberate murder. He is expressing that conclusion based on a consideration of equality. Could I have your comments on this point?

Archbishop Blanchet: This is, of course, a very difficult point. I shall perhaps approach it from afar off, but one thing I find important to consider is the present major currents that characterize our civilization at the end of the 20th century, particularly in the Western world.

Firstly, I would say that there is a need not to be caught up in these currents. Sociologists tell us that what may be most characteristic of modernity today is the position of the acting individual: that individual's personal responsibility, freedom and conscience.

This is an underlying current that is also in profound harmony, I would say, with the values of the Gospel. In this regard, I feel comfortable with statements of individual rights and human rights. They are something society has gained, something — as we indicated our statement — that was necessary in order to avoid some arbitrariness by the government or other institutions.

At the same time, we do realize that if we emphasize only these individual human rights, we may well be living another form of individualism.

Senator Corbin: Individual rights.

Archbishop Blanchet: Yes.

Personally, I prefer to speak of human rights, because when we look at what a person is, we see that there is an essential dimension of relationship to others. It seems to me that the finest symbol we have of that dimension is the fact that, right from the beginning of life, there is a link: the umbilical cord. That is, there is reference to another person.

[Texte]

Bien sûr, l'avortement remet en cause cette altérité. Mais quand on regarde aussi le reste de la vie, nous constatons que c'est par les autres que nous exprimons nos aspirations fondamentales: aimer, être aimé, être utile, être fécond, et cetera.

C'est pour cette raison qu'il me semble que lorsque l'on centre les enjeux uniquement sur les droits individuels, il y a toute une part de la personne qui n'est pas considérée. C'est pour cette raison que l'on a voulu, dans notre texte, insister davantage sur la dimension relationnelle.

Il me semble que les gouvernements, les responsables civils, ont eux, la responsabilité de protéger les droits individuels, bien sûr, mais en même temps d'éviter que cette protection des droits individuels dérive uniquement dans cette direction.

C'est pourquoi, il me semble, que les responsables civils doivent assurer le bien commun de la personne, tout ce qui est dans l'ordre de la solidarité, de la relation à l'autre. Quand on considère plus spécifiquement le cas de l'euthanasie, l'on réalise qu'une des meilleures façons d'isoler les personnes les unes des autres, c'est de les laisser à elles-mêmes, de les laisser un peu comme Eric Humphrey dans son *Exit Final*, de bricoler leur mort, pour ainsi dire dans une sorte de solitude qui finalement, est épouvantable.

Il me semble, comme on le souligne dans notre texte, aussi, la richesse de notre tradition en ce pays est précisément d'avoir voulu maintenir cette sorte de vision du bien commun, de cette manière de vivre ensemble.

Quand je dis cela, je pense à ce qu'affirme Charles Taylor dans son volume *Grandeur et misère de modernité*. Il dit finalement que le pays voisin, les États-Unis, semble tenir davantage par l'affirmation et la protection des droits individuels que par une vision d'un bien commun dans cette société.

Je suis peut-être moins à l'aise, pour ma part, simplement d'opposer droits et devoirs. Il me semble que si l'on considère bien ce qu'est la personne humaine, l'on réalise que c'est inhérent à sa constitution que d'être en lien avec l'autre et d'être en solidarité et en fraternité.

Je ne sais pas si ce commentaire peut éclairer un peu ce que vous me soulignez?

Le sénateur Corbin: Cela aide, je vous remercie!

Fr. Mercier: Behind the notion of equality that is presumed in that particular Supreme Court opinion, there is an assumption that equality presumes that what is available to one is available to all. Is that which society tolerates — that is, not a "good" but what it tolerates and refuses to penalize — equally available to all? That is the question before us. If you say that it is, then it becomes a right and, as Justice Lamer would say, equality and discrimination enters into it. But if it is not a "good" and is merely something to be tolerated, then no right or question of discrimination is involved.

Senator Beaudoin: In any event, it was a dissenting opinion.

[Translation]

Of course, abortion calls into question this relationship to others. But when we look at the rest of life as well, we see that it is through others that we express our fundamental aspirations: to love, to be loved, to be useful, to be fruitful, and so forth.

That is why it seems to me that when we focus issues only on individual rights, there is an entire dimension of the person that is not taken into consideration. That is why we wanted, in our statement, to place more emphasis on the relational dimension.

It seems to me that governments, the civil authorities, are responsible for protecting individual rights, of course, but at the same time for not letting that protection of individual rights drift in that direction alone.

That is why, it seems to me, that the civil authorities must be responsible for the common good of individuals: all the things that have to do with solidarity and relationship to others. When, more specifically, we address the issue of euthanasia, we realize that one of the best ways to isolate individuals from each other is to leave them to themselves, to leave them — something like in Derek Humphry's *Final Exit* — to cobble together their own death, so to speak, in a kind of solitude that, ultimately, is dreadful.

It also seems to me, as we emphasize in our statement, that the richness of our tradition in this country is specifically that we have wanted to maintain this kind of vision of the common good, this way of living together.

In saying that, I think of what Charles Taylor says in his book *Malaise of Modernity*. In the end he says that the neighbouring country, the United States, seems to stand more on the affirmation and protection of individual rights than on a vision of a common good in that society.

I am personally perhaps less comfortable with simply opposing rights and duties. It seems to me that if we consider carefully what human persons are, we realize that inherent to their makeup is being in relationship with others, being in solidarity and fraternity.

I do not know whether this comment sheds a little light on the point you raised with me.

Senator Corbin: It helps; thank you!

Père Mercier: Derrière la notion d'égalité que suppose cette opinion particulière de la Cour suprême, on trouve le postulat que l'égalité signifie que ce qui est disponible à l'un doit l'être à tous. Dites-moi cependant si ce que tolère la société (c'est-à-dire, non pas un «bien» mais quelque chose qui est toléré ou que l'on refuse de sanctionner) est également disponible à tous? Voilà la question qui se pose à nous. Si vous répondez par l'affirmative, cela devient un droit et, comme dirait le juge Lamer, cela fait apparaître les notions d'égalité et de discrimination. Par contre, si ce n'est pas un «bien» mais quelque chose qui est simplement toléré, il n'y a aucune question de droit ou de discrimination en jeu.

Le sénateur Beaudoin: Quoi qu'il en soit, c'était une opinion minoritaire.

[Text]

Fr. Mercier: Yes.

Senator Corbin: But it has quite an impact in the country.

Le sénateur Lavoie-Roux: La question que je voudrais vous poser est la suivante: Est-ce que j'ai bien compris que, en ce qui a trait à la cessation de traitements ou l'acceptation de la volonté du malade de refuser un traitement et également, en ce qui a trait à l'administration d'analgésiques pour contrôler la souffrance, vous êtes d'accord là-dessus?

Mgr Blanchet: Oui, sénateur.

Le sénateur Lavoie-Roux: C'est aussi la position de l'Église catholique?

Mgr Blanchet: Oui, sénateur.

Le sénateur Lavoie-Roux: Pouvez-vous me dire si plus récemment toute cette question de la mort et ce que cela peut impliquer pour les individus, a été réexaminée à Rome, en particulier, puisque c'est de là que vient la doctrine?

Ils ont certainement évolués puisque là ils permettent la cessation des traitements, et cetera. Est-ce que c'est un sujet qui a été touché récemment?

Fr. Mercier: There have been significant developments. It began in the 1950s but has been carried through into the recent past in terms of teachings on questions of nutrition and hydration, and at what point one must provide nutrition or hydration and at what point one can withdraw such treatments. There is ongoing teaching. If there has been a change in focus, it has been from the question of technology itself, which might have been our earlier focus, to the whole question involving the care of the person and understanding what is proportionate to the care of the person and the support of that person's life. It is an ongoing movement and is clarified in a document that came out in 1980. It has been reaffirmed and has become a basis of teaching since then.

Senator Lavoie-Roux: You quote page 10 from the House of Lords where they said:

We acknowledge that there are individual cases in which euthanasia may be seen by some to be appropriate.

Obviously, you do not see it that way because you are borrowing from that. How do you feel this should be dealt with? Do you feel that palliative care is sufficient to relieve the most acute or dramatic cases? Palliative care can cover most eventualities, but there may be some cases where it does not answer the human needs of the person who is about to die. What is your view of that?

Fr. Mercier: We understand. When Dr. Roy spoke earlier today about those questions and the way in which certain cases move people deeply, we understood. We have seen such cases in our pastoral ministry.

However, two things enter into this discussion. First, as a society, we should commit ourselves more fully to allocate resources and to care for these people and to palliative care in

[Traduction]

Père Mercier: Certes.

Le sénateur Corbin: Mais qui a une incidence très profonde dans le pays.

Senator Lavoie-Roux: The question I want to ask you is this: have I understood correctly that, concerning cessation of treatment or accepting the patient's wish to refuse treatment, and also concerning the administration of painkillers in order to control suffering, you agree with those practices?

Archbishop Blanchet: Yes, senator.

Senator Lavoie-Roux: That is also the position of the Catholic church?

Archbishop Blanchet: Yes, senator.

Senator Lavoie-Roux: Can you tell me whether this entire issue of death and what it can imply for individuals has been re-examined recently, by Rome in particular, since that is where doctrine originates?

Those authorities have certainly evolved, because now they allow the cessation of treatment, for example. Is this an issue that has been addressed recently?

Père Mercier: Il y a eu des développements importants. Cela a commencé dans les années 1950 mais s'est poursuivi ces dernières années dans le domaine de l'enseignement dispensé sur les questions de nutrition et d'hydratation. Autrement dit, on a commencé à s'interroger sur le point à partir duquel on peut cesser d'assurer la nutrition ou l'hydratation. S'il y a eu une certaine réorientation du débat, c'est que celui-ci est passé du problème de la technologie, qui était peut-être le problème primordial auparavant, pour se porter sur la question des soins dispensés à la personne et de la compréhension de ce qui est adéquat pour aider la personne à vivre. C'est une chose qui évolue constamment et qui est précisée dans un document qui a été publié en 1980. Cela a cependant été réitéré et est devenu le fondement de l'enseignement depuis lors.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous citez cet extrait d'un rapport de la Chambre des Lords:

Nous reconnaissions qu'il y a des cas particuliers où l'euthanasie peut sembler à certains appropriée.

Manifestement, vous ne partagez pas ce point de vue. Comment doit-on donc faire face au problème? Croyez-vous que les soins palliatifs soient suffisants pour atténuer les souffrances les plus vives ou les plus dramatiques? On peut dispenser des soins palliatifs dans la plupart des cas mais il est clair que, dans certains, cela ne répondra pas aux besoins de la personne agonisante. Qu'en pensez-vous?

Père Mercier: Nous comprenons ce problème. Lorsque le docteur Roy a parlé un peu plus tôt aujourd'hui de certains cas tragiques, nous avons bien compris ce qu'il voulait dire. Nous rencontrons nous-mêmes des cas de cette nature dans nos activités.

Cela dit, deux facteurs restent importants. Premièrement, la société devrait s'engager plus résolument à attribuer les ressources nécessaires pour donner des soins à ces personnes et pour

[Texte]

ongoing research for better means of dealing with the whole condition of the person, and so on.

Second — and this was also expressed in the House of Lords — usually bad laws arise from dealing with simply the hard cases. Do we wish to make a change in principle because of the difficult cases, or do we search for different ways to deal with difficult cases? Since it is a matter of the principle of law, not just a matter of dealing with the exception, that is the central issue.

Senator Carstairs: On page 8 of your brief you talk about the social dimension of suffering and the need for it to be rediscovered. You suggest that in the past we had a different attitude about suffering that evoked the compassion of the community in ways that it does not today.

Do you not believe that those people who are advocating euthanasia and assisted suicide are doing so primarily out of what they see as a sense of compassion for those who are dying without dignity and in a great deal of pain?

Fr. Gervais: I cannot examine the motives of those who are proposing this or doing it. They may be doing this out of a sense of compassion, but it certainly is misguided. It is nothing more than getting rid of — not only the pain but also the person. This is what is happening in our society. I hate to use this image, but it is the “flush toilet syndrome” of getting rid of a problem by an injection, a pill, or whatever, to get rid of the problem.

We would hope that suffering would cause links and bonding to take place, not just a separation and an end to the pain and the suffering. In communities which respond to suffering, for example, the volunteers surrounding palliative care units, this has the effect of bonding and bringing together a large group of people. This is even true in the case of patients who are relatively unknown to the volunteers.

The motive of those people who are advocating euthanasia and assisted suicide may be described as “compassion”, but it is not, it is a means of getting rid of a pain for them as well as for the patient. It is a separation or an isolation.

Senator DeWare: In our deliberations we have heard that people are beginning to make living wills as well as advance directives as to what they should like done in certain instances. Would you comment on how you feel about living wills and advance directives?

Fr. Mercier: Within our traditions, they have come to be seen as useful tools to be used. As a member of a religious community, I have filled out one dealing with the problems that arose in the Brother Fox case in New York state in the 1970s.

We see them as important ways in which people both begin to speak about issues concerning the end of life — which is a crucial point and which often people do not do — and begin to share responsibility with one another and maintain a certain regularity to the process of their own life in the shadow of death itself. Living wills and advance directives are quite appropriate, but they are

[Translation]

poursuivre les recherches sur les soins palliatifs, afin de mieux répondre aux besoins des patients.

Deuxièmement (et cela a été dit également à la Chambre des Lords) on produit généralement de mauvaises lois quand on tient compte seulement des cas les plus difficiles. Voulez-vous changer un principe fondamental à cause de cas difficiles, ou chercher d'autres solutions pour y faire face? Cette question est centrale au débat puisqu'il s'agit ici d'un principe fondamental du droit et non pas d'une exception.

Le sénateur Carstairs: Vous parlez dans votre mémoire de la dimension sociale de la souffrance, en disant qu'il est nécessaire de la redécouvrir. Vous dites que nous avions dans le passé une attitude différente à ce sujet, qui engendrait de la part de la collectivité une compassion qu'on ne voit plus aujourd'hui.

Ne croyez-vous pas au demeurant que les personnes qui défendent l'euthanasie et le suicide assisté le font essentiellement par compassion, pour permettre aux agonisants de mourir dans la dignité et sans douleur?

Père Gervais: Je ne saurais analyser les motivations de ceux qui défendent l'euthanasie. Ils le font peut-être bien par compassion, mais je suis alors certain qu'ils se trompent. Ils recommandent en effet non seulement de se débarrasser de la douleur mais aussi de la personne. Voilà ce qui se passe dans notre société. J'ai horreur de l'image que je vais utiliser mais c'est comme si l'on voulait «jeter le problème aux toilettes» en utilisant un piqûre, un médicament ou quoi que ce soit d'autre.

Notre espoir est que la souffrance engendre des liens entre les personnes, pas la séparation. Dans les collectivités qui acceptent de faire face à la souffrance, on constate que cela a pour effet d'unir et de lier les gens, par exemple les bénévoles qui oeuvrent dans les services de soins palliatifs. Et c'est vrai aussi même dans le cas de patients qui sont relativement méconnus des bénévoles.

D'aucuns peuvent penser que la «compassion» est la motivation des partisans de l'euthanasie et du suicide assisté, mais c'est une erreur. C'est simplement une manière de se débarrasser de la douleur ainsi que du patient. C'est donc de la séparation ou de l'isolement.

Le sénateur DeWare: Des témoins nous ont parlé de personnes qui rédigent des testaments euthanasiques ou des directives préalables pour indiquer clairement ce qu'elles attendent dans certaines circonstances. Qu'en pensez-vous?

Père Mercier: Ce sont des outils qui peuvent être utiles. Étant membre d'une communauté religieuse, j'en ai rempli un moi-même suite aux problèmes qui se sont posés dans l'affaire du frère Fox, dans l'État de New York, dans les années 1970.

Nous croyons que ce sont des mécanismes importants pour permettre aux gens de commencer à parler des questions concernant la fin de la vie (ce qui est crucial) et de partager les responsabilités avec les autres, afin de maintenir une certaine régularité dans leur vie, même à l'ombre de la mort. Les testaments euthanasiques et les directives préalables sont tout à

[Text]

difficult to use when it comes to the situation. There are a number of differences involved in making legal use of them.

The Chairman: We thank you all for your presentations today, Archbishop Gervais, Archbishop Blanchet and Father Mercier.

The committee adjourned.

[Traduction]

fait légitimes, mais ils n'en sont pas moins difficiles à appliquer en situation réelle. Il y aurait certains problèmes à résoudre si on voulait les légaliser.

La présidente: Monseigneur Gervais, monseigneur Blanchet et père Mercier, nous vous remercions sincèrement d'être venus témoigner aujourd'hui.

La séance est levée.

MAIL ➤ POSTE

Canada Post Corporation / Société canadienne des postes

Postage Paid

Post payé

Lettermail

Poste-lettre

K1A 0S9

OTTAWA

*If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9*

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9*

WITNESSES—TÉMOINS

From the Clinical Research Institute of Montreal:

Dr. David Roy.

Dr. Neil Macdonald.

From The Canadian Conference of Catholic Bishops:

Archbishop Marcel Gervais;

Archbishop Bertrand Blanchet;

Father Ron Mercier.

De L'institut de recherche clinique de Montréal:

Le docteur David Roy.

Le docteur Neil Macdonald.

De La conférence canadienne des évêques catholique:

L'Archevêque Marcel Gervais;

L'Archevêque Bertrand Blanchet;

Père Ron Mercier.

CAI
YC2
1994
E71

Government
Publications



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorabile JOAN NEIMAN

Wednesday, November 16, 1994

Le mercredi 16 novembre 1994

Issue No. 23

Fascicule n° 23



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairperson*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin	Keon	Keon
Carstairs	Lavoie-Roux	Lavoie-Roux
Corbin	* Lynch-Staunton	* Lynch-Staunton
DeWare	(or Berntson)	(ou Berntson)
* Fairbairn (or Molgat)	Neiman	Neiman

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

Pursuant to Rule 86(4), membership of the Committee was amended as follows:

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorable Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorable Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin	Keon	Keon
Carstairs	Lavoie-Roux	Lavoie-Roux
Corbin	* Lynch-Staunton	* Lynch-Staunton
DeWare	(or Berntson)	(ou Berntson)
* Fairbairn (ou Molgat)	Neiman	Neiman

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

Conformément à l'article 86(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

MINUTES OF PROCEEDINGS

Wednesday, November 16, 1994
(35)

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:15 p.m. the Honourable Senator Lavoie-Roux, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, and Lavoie-Roux. (5)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: The Hon. Senator Desmarais

Witnesses:

From the College of Family Physicians:

Dr. Richard MacLachlan;
Dr. Reg L. Perkin;
Dr. Paul Rainsbury;
Dr. Eugene Bereza.

From the Canadian Pharmaceutical Association:

Dr. Kevin Hall;
Leroy Favang.

From the Nova Scotia Palliative Care Association:

Dr. Ina Cumming;
Judith Fuller.

From the Canadian Association for Community Living:

Paulette Berthiaume;
Diane Richler;
John Bortam.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 6:30 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

PROCÈS-VERBAL

Le mercredi 16 novembre 1994
(35)

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui, à 15 h 15, sous la présidence de l'honorable sénateur Lavoie-Roux (*vice-présidente*).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare et Lavoie-Roux. (5)

Également présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Desmarais.

Témoins:

Du Collège des médecins de famille du Canada:

Le docteur Richard MacLachlan;
Le docteur Reg. L. Perkin;
Le docteur Paul Rainsbury;
Le docteur Eugene Bereza.

De l'Association pharmaceutique canadienne:

Le docteur Kevin Hall;
Leroy Favang.

De l'Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse:

Le docteur Ina Cumming;
Judith Fuller.

De l'Association canadienne pour l'intégration communautaire:

Paulette Berthiaume;
Diane Richler;
John Bortam.

En conformité avec l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude sur l'euthanasie et l'aide au suicide.

Les témoins font chacun un exposé, puis répondent aux questions.

À 18 h 30, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ:

*Le greffier du comité,
Gary Levy
Clerk of the Committee*

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 16, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:30 p.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Thérèse Lavoie-Roux (Deputy Chairman) in the Chair.

The Deputy Chairman: Our first witnesses today are from The College of Family Physicians of Canada.

Please go ahead and make your presentation.

Dr. Reg L. Perkin, Executive Director, The College of Family Physicians of Canada: With me is Dr. Eugene Bereza, a practising clinical ethicist and Director of the Medical Ethics program in the Department of Family Medicine of McGill University in Montreal. He has offered to deal with any questions in the French language which might arise in our discussion.

Also with me is Dr. Richard MacLachlan, Medical Director of the Camp Hill Medical Centre in Halifax and a professor in the Department of Family Medicine of Dalhousie University. He is chair of the College of Family Physicians of Canada Committee on Ethics.

With us as well is Dr. Paul Rainsberry, who has a Ph.D. in education and an ethics background. He is the Director of Education for the College of Family Physicians of Canada and the major author of our brief which was submitted to you earlier.

I wish to thank the committee for this opportunity to present a brief to you. I would begin by briefly explaining to you the background and purpose of the College of Family Physicians of Canada. It is a national voluntary medical organization which represents the family physicians in our country. The current membership is 12,000. We were founded 40 years ago. We have a national office in Mississauga, Ontario and a chapter office in each of the provinces of Canada.

We are primarily an educational body and relate to the 16 university departments of family medicine where we are responsible for accrediting the post-graduate family practice residency training programs. The college also provides the certification examinations in family medicine and in emergency medicine.

For the 40 years of our existence, all members of the college have been required to maintain a minimum of 50 hours of approved study credits each year to maintain their membership and to maintain their certification status.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 16 novembre 1994

[Traduction]

Le Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h 30, en conformité avec son ordre de renvoi en vue d'examiner les questions juridiques, sociales et éthiques associées à l'euthanasie et à l'aide au suicide et de faire rapport à ce sujet.

Le sénateur Thérèse Lavoie-Roux (vice-présidente) occupe le fauteuil.

La vice-présidente: Nous entendrons tout d'abord aujourd'hui des représentants du Collège des médecins de famille du Canada.

Veuillez présenter votre exposé.

Le docteur Reg L. Perkin, directeur exécutif, Collège des médecins de famille du Canada: Je vous présente le docteur Eugene Bereza, bioéthicien et directeur du programme d'éthique médicale du Département de médecine familiale de l'Université McGill à Montréal. Il a offert de répondre à toute question en français qui pourrait être posée dans le cadre de nos discussions.

Je vous présente également le docteur Richard MacLachlan, directeur médical du *Camp Hill Medical Centre* de Halifax et professeur au Département de médecine familiale de l'Université Dalhousie. Il est président du Comité d'éthique du Collège des médecins de famille du Canada.

Enfin, voici le docteur Paul Rainsberry, qui détient un doctorat en éducation et une formation en éthique. Il est le directeur de la formation professionnelle du Collège des médecins de famille du Canada et le principal rédacteur du mémoire que nous vous avons soumis plus tôt.

Je veux remercier le comité de l'occasion qu'il nous offre de présenter un mémoire. Je commencerai par vous expliquer brièvement la raison d'être et l'objectif du Collège des médecins de famille du Canada, une organisation médicale nationale bénévole qui représente les médecins de famille du Canada. À l'heure actuelle, l'Association regroupe 12 000 membres et sa création remonte à 40 ans. Notre bureau national se trouve à Mississauga, en Ontario, et nous avons un bureau dans chacune des provinces du Canada.

Nous sommes avant tout un organisme à vocation éducative et nous sommes reliés aux 16 facultés universitaires de médecine familiale. Nous nous chargeons de l'autorisation des programmes de formation postdoctoraux en médecine familiale. Le Collège s'occupe également des examens d'accréditation en médecine familiale et en médecine d'urgence.

Depuis les 40 ans qu'il existe, notre Collège exige de ses membres qu'ils suivent tous les ans au moins 50 heures de cours approuvés d'une part, pour rester membres et, d'autre part, pour conserver leur reconnaissance professionnelle.

[Texte]

We publish a major journal, *Canadian Family Physician*, with a circulation of 32,000, once a month. It is peer reviewed and listed with *Index Medicus*.

The ethics committee of our college is one of 25 standing committees. We have, as well, an official languages policy and include in our organization a section of teachers, a section of researchers, and a research and education foundation.

With respect to our report, I should like to highlight only one item, and that is with regard to how palliative care services should be provided in primary care settings. We believe that the College of Family Physicians of Canada has a role to play in this effort, and we believe that palliative care at the education level should be taught not only to family physicians but to many other physicians in other disciplines.

I would refer you to the four principles of family medicine which are at the bottom of the first page of our brief. I would point out that our efforts in this area fit very well within those four principles.

Training should occur at the undergraduate level in medical school as well as at the postgraduate level. In this area, the college, working closely with our 16 departments of family medicine and the Canadian medical schools, is in a good position to help.

Our very well-developed network of continuing medical education serves as a vehicle to continue the education of practising family physicians.

With regard to delivery of this care in the community, we believe that a team approach is important and we would like to work with other health care professionals in providing this care.

We also believe that something other than the fee-for-service method of payment is important to facilitate this process and, in that regard, two years ago the college published a document on alternate payments mechanisms which we are attempting to promote across the country. Included in this there must be improved home care services and better facilities for hospices, as well as appropriate hospital care, when required, for patients with terminal illness.

I would now like to call on Dr. Paul Rainsberry to further highlight the report for you.

Dr. R. Paul N. Rainsberry, Director of Education, The College of Family Physicians of Canada: As I authored this report, I would like to give you some context for it. The recommendations which are highlighted in the report are drawn, for the most part, from a document which our college approved in 1990 as part of some reflection on care of the elderly patient. In particular, I would draw your attention to recommendation number 1 in which we indicate that physicians shall not knowingly terminate the life of a dying patient.

[Translation]

Nous publions une fois par mois un journal important, *Médecin de famille canadien* dont le tirage est de 32 000 exemplaires. Celui-ci fait l'objet d'un examen par les pairs et figure dans *Index Medicus*.

Le comité d'éthique de notre Collège n'est qu'un des 25 comités permanents. Nous avons également une politique des langues officielles et notre organisation comporte une section de professeurs, une section de chercheurs ainsi qu'une fondation de recherche et d'éducation.

En ce qui concerne notre rapport, j'aimerais insister sur un aspect: la façon dont les soins palliatifs devraient être dispensés dans les établissements de soins primaires. Nous estimons que le Collège des médecins de famille du Canada a un rôle à jouer à cet égard et nous croyons que les soins palliatifs devraient être enseignés non seulement aux médecins de famille mais à beaucoup de médecins d'autres disciplines.

Je vous reporte aux quatre principes de la médecine familiale qui sont énumérés au bas de la première page de notre mémoire. Je dirais que nos efforts dans ce domaine respectent très bien ces quatre principes.

Il faudrait donner de la formation dans les écoles médicales tant au niveau prédoctoral que postdoctoral. À cet égard, le Collège, en étroite collaboration avec nos 16 facultés de médecine familiale et d'écoles de médecine canadiennes, est très bien placé pour apporter son aide.

Notre réseau très bien développé en ce qui a trait à la formation continue et nous permet de parfaire les connaissances des médecins de famille praticiens.

En ce qui concerne la prestation de ce type de soins dans la collectivité, nous estimons qu'il s'agit là d'un travail d'équipe et nous aimerais collaborer avec d'autres professionnels de la santé à cet égard.

Nous croyons également qu'une solution de recharge à la rémunération des services est importante pour faciliter ce processus. Le Collège a publié il y a deux ans un document à cet égard et nous essayons d'en faire la promotion à l'échelle nationale, pays. Il faut en outre améliorer les services à domicile ainsi que ceux qui sont dispensés dans les hospices sans compter qu'il faut offrir des soins hospitaliers appropriés, le cas échéant, aux patients atteints d'une maladie terminale.

J'aimerais maintenant demander au docteur Paul Rainsberry de mettre davantage le rapport en relief.

Le docteur R. Paul N. Rainsberry, directeur de l'éducation, Le Collège des médecins de famille du Canada: Comme je suis l'auteur de ce rapport, j'aimerais vous donner quelques renseignements généraux à son sujet. Les recommandations qui y figurent sont tirées, pour la plupart, d'un document approuvé par notre Collège en 1990 dans le cadre d'une réflexion sur les soins à apporter aux patients âgés. J'attire plus particulièrement votre attention sur la première recommandation où nous disons que les médecins ne doivent pas sciemment mettre fin à la vie d'un mourant.

[Text]

This recommendation was made four years ago in a very different context from that in which we live today. We believe that, although this still stands as our policy, it must not prevent us from being involved actively in the debate as part of our responsibility to our members and to society at large. I have tried to make that point in the second paragraph of the report where I have indicated that we, as a college, recognize that there are legitimate arguments supporting both sides of the issues around utilization of physician-assisted suicide and euthanasia. We accept that these are legitimate arguments, but we have real concerns that any change in the current situation in Canada around these issues not be made too quickly because of the consequences of that kind of action. I am referring to the slippery slope argument, with which I am sure you are familiar, in terms of where we would begin to draw the line.

Instead, this report tries to draw your attention to the debate of the context in which these questions arise and that has to do with the delivery of care to dying patients. Recommendations 2 through 5 of our report try to address some of that context.

Today patients are living longer with illness, and that has resulted in an increase in the complications which they suffer as part of their illness and their overall suffering. Physicians are challenged to develop skills to cope with those, over and above the skills which, in a sense, led to that need by the prolongation of illness.

We think that these are, essentially, two kinds of issues, resource issues and educational issues, and recommendations 3 to 5 highlight those.

We believe that professional education at the undergraduate, postgraduate and continuing education levels for physicians in this whole area is variable across the country and that there must be a greater emphasis on supporting professional education in palliative care and coping with terminal illness.

I should like to draw your attention again to our four principles of family medicine, and particularly the issue of the skilled clinician. We believe that there is a need for more support for our members in that area.

That is all I wish to say about that aspect. These recommendations have implications for research and I would like to ask Dr. MacLachlan to address some of those implications for us.

Dr. Richard MacLachlan, Vice-President, Medical Services, Camp Hill Medical Centre: We are here as a professional body, but also as teachers and caregivers. As Paul has described, and as we have tried to outline in our report, we believe that it is absolutely imperative that only with a comprehensive palliative care and suicide prevention program available throughout the country should there be any consideration of assisted suicide or euthanasia. It is only with the knowledge that there are effective palliative care and suicide prevention programs that we could entertain being participants in that discussion.

[Traduction]

Cette recommandation a été faite il y a quatre ans, dans un contexte très différent. Nous croyons que, même notre politique n'a pas changé, cela ne devrait pas nous empêcher de participer activement au débat vu qu'il s'agit d'une des responsabilités que nous assumons à l'égard de nos membres et de la société en général. J'ai essayé de faire ressortir ce point dans le deuxième paragraphe du rapport là où j'ai dit que le Collège reconnaît qu'il existe des arguments légitimes de part et d'autre en ce qui a trait au recours à l'aide médicale au suicide et à l'euthanasie. Nous convenons qu'il s'agit là d'arguments légitimes, mais nous craignons que toute évolution au Canada en ce qui a trait à ces questions se fasse trop rapidement étant donné les conséquences qui en découlent. Je veux parler de l'argument de la pente glissante que vous connaissez bien, j'en suis convaincu, à savoir où nous commencerions à fixer les limites.

Ce rapport tente plutôt d'attirer votre attention sur le débat entourant le contexte dans lequel ces questions se posent et qui concerne la prestation des soins aux patients mourants. Les recommandations 2 à 5 de notre rapport tentent de s'y adresser en partie.

Aujourd'hui, comme les malades vivent plus longtemps, leur maladie et leur souffrance se compliquent. Pris dans un cercle vicieux, les médecins doivent se dépasser et se perfectionner pour venir à bout de ces complications.

Nous croyons qu'il s'agit essentiellement de deux genres de problèmes: des problèmes de ressources et de formation; les recommandations 3 à 5 les mettent en lumière.

Le Collège estime que le niveau de formation des médecins, que ce soit au niveau prédoctoral, postdoctoral et continu, varie d'une région à l'autre du pays et que l'on doit insister davantage sur le soutien à la formation professionnelle en ce qui a trait aux soins palliatifs et au combat contre la maladie fatale.

J'aimerais de nouveau attirer votre attention sur les quatre principes de la médecine familiale et, plus particulièrement, sur la question du clinicien habile. Nous estimons qu'à cet égard un renforcement du soutien à nos membres s'impose.

C'est tout ce que je veux dire sur cet aspect. Ces recommandations ont des répercussions sur la recherche et j'aimerais demander au docteur MacLachlan de vous parler de certaines d'entre elles.

Le docteur Richard MacLachlan, vice-président, Services médicaux, Camp Hill Medical Centre: Nous sommes ici en tant qu'organisme professionnel mais aussi en tant que professeurs et dispensateurs de soins. Comme Paul l'a décrit et comme nous avons essayé de l'exprimer dans notre rapport, nous croyons qu'on tant et aussi longtemps que n'aura pas été mis en place dans toutes les régions du pays un programme global de soins palliatifs et de prévention du suicide, nous ne pourrons nous pencher sur l'aide au suicide et l'euthanasie. Ce n'est qu'après que nous saurons que des programmes efficaces de soins palliatifs et de prévention du suicide sont en place que nous pourrons participer à cette discussion.

[Texte]

For there to be an effective and appropriate debate on assisted suicide or euthanasia, and for this to occur in a reasoned and informed manner, there must be more study and understanding of several issues; and I wish to speak to a few of these. What is the extent of knowledge of treatment options currently available by patients and their families and by caregivers? Let us take as an example advance directives, which I know were mentioned in previous submissions to your committee. To what extent is that information known to patients in terms of the appropriateness of advance directives, how they can be handled and what credence they will be given by caregivers? How are these being handled from the caregivers' perspective?

We have no idea how widespread the knowledge of treatment options is by patients or, to a certain degree, their caregivers. What is known and needs to be known about the decision-making process at the time of dying or of terminal care by patients and their families and by caregivers? This is a very stressful time for all concerned. We have some idea of how decisions are made in other contexts, but there have been suggestions that decision-making at the time of dying may be a different process, but we do not have the answer to that. It is important that we know the answer to that question before we proceed far into this debate.

What is the extent of availability of comprehensive palliative care and suicide prevention services in this country? We do not know the extent to which effective palliative care services are available. What are the gaps in those services? What are the barriers to putting effective services in place; and how are these being addressed at the present time?

Finally, we believe that a very specific research question must be addressed: To what extent is assisted suicide and euthanasia currently occurring in this country? Why are requests of this nature coming forward and in what context? Are they coming forward in the context of an effective palliative care setting? We do not know that at the present time, but we believe it is an absolutely vital research question that must be answered before we proceed far into this debate.

Getting effective answers to questions about the prevalence of euthanasia or assisted suicide will likely require anonymity for both patient and caregiver, otherwise under-reporting will be a very real concern.

I would like Eugene to make our closing remarks prior to entertaining questions from the committee.

Dr. Eugene Bereza, Director, Medical Ethics Program, McGill University: I would like to highlight the distress or dilemma that we feel appearing before you. As a body representing clinicians, we are trained in a case-based approach to medicine. That refers to our first principle of family medicine, that the family physician's clinical method is grounded in the patient-physician relationship.

[Translation]

Pour en arriver à un débat efficace, pertinent, réfléchi et éclairé sur l'aide au suicide ou l'euthanasie, il nous faut approfondir davantage et comprendre plusieurs questions; dans quelle mesure les patients, leurs familles et les dispensateurs de soin sont-ils au courant des options de traitement qui s'offrent à l'heure actuelle? Prenons par exemple les directives préalables, lesquelles à ce que je sache, ont déjà été mentionnées devant votre comité. Dans quelle mesure les patients sont-ils renseignés sur l'opportunité des directives préalables, la façon dont on peut s'en servir et la crédibilité qu'y accorderont les dispensateurs de soins? Comment les dispensateurs de soins s'en servent-ils?

Nous n'avons aucune idée de ce que connaissent des options de traitement les patients ou, dans une certaine mesure, les personnes qui les soignent? Que connaissent et devraient connaître au sujet de la prise de décision au moment de la mort ou des soins palliatifs les patients, leurs familles et les dispensateurs de soins? Toutes les personnes en cause vivent une période de très grande tension. Nous avons une certaine idée de la façon dont les décisions se prennent dans d'autres situations mais d'aucuns ont laissé sous-entendre que la prise de décisions à l'heure de la mort peut être différente; nous n'avons toujours pas de réponse à cela. Il est important que nous connaissons la réponse à cette question avant de poursuivre plus loin ce débat.

Quelle est la situation au Canada en ce qui concerne la prestations de services globaux de soins palliatifs et de prévention du suicide? Nous ne pouvons déterminer l'efficacité des services de soins palliatifs offerts. Quels sont les écarts constatés dans la prestation de ces services? Quels sont les obstacles à la mise en place de services efficaces? Comment s'y prend-on à l'heure actuelle pour lever ces obstacles?

Enfin, nous considérons primordial de nous poser une question très précise: Dans quelle mesure recourt-on au Canada à l'aide au suicide et à l'euthanasie? Pourquoi les demandes de cette nature sont-elles formulées et dans quel contexte? Survivent-elles dans les établissements qui offrent des soins palliatifs efficaces? Nous n'avons pas de réponse à ces questions à l'heure actuelle, mais il faut absolument y répondre à notre avis avant de poursuivre plus avant ce débat.

Si l'on veut obtenir des réponses valables aux questions sur la fréquence de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, il faudra vraisemblablement exiger l'anonymat tant de la part du patient que du dispensateur de soin si l'on ne veut pas que l'insuffisance de notification pose un véritable problème.

J'aimerais demander à Eugene de terminer l'exposé avant que les sénateurs posent leurs questions.

Le docteur Eugene Bereza, directeur, Programme d'éthique médicale, Université McGill: J'aimerais mettre en évidence le dilemme dans lequel nous sommes pris et la détresse qui nous habite en comparaison devant vous. En tant qu'organisme représentant les médecins cliniciens, la formation en médecine que nous recevons repose sur une approche individualisée du cas. Cela nous ramène au premier principe de la médecine familiale selon lequel l'approche clinique est basée sur la relation patient-médecin.

[Text]

That may be self-evident but it warrants a little consideration. That tells me and my colleagues, as clinicians, that this is a very intimate focus on a relationship between two human beings. Since we are highly sensitive to the uniqueness of each situation, the whole subject lends itself particularly to a casuistic approach to analysis.

Dr. Howard Brody, a family physician medical ethicist, wrote in the *New England Journal of Medicine* on the subject of physician-assisted suicide and euthanasia that physicians tend to have a predilection to look at those issues in that kind of intimate patient-physician diad.

That is one position versus our perception about the law. We are neither lawmakers nor lawyers, so we do not really know, but our perception is that law-making is more of a community- or society-based method of approach and that, therefore, the dynamics of those two methods are quite different in some ways. The focus in law-making is not so much on the intimate nature of a unique relationship between two people as it is on societal interests.

Clearly, both clinical medicine and the law are concerned with both individuals' interests and society's interests. Nevertheless, the proportional balance of focus is inherently very different between the practising clinician and you, the lawmakers.

Our hope is to be able to impress upon you that we, as clinicians, are often apprehensive about laws, whether existing or future, being able to guide us in all cases. There will always be cases which will be very difficult to deal with. Clinical experience and our colleagues tell us that, regardless of what the laws are, they find themselves in situations in which their personal angst is intense. For them, the law does not always give clear and explicit guidance on how to get out of those moral dilemmas.

The college is saying that there is an evolution taking place. That may not seem that important at face value, but I think it is profoundly significant. We are not saying what we said a decade or two decades ago, when the status quo was that it was morally and ethically reprehensible under all circumstances to consider acts such as physician-assisted suicide and euthanasia. Today we are saying, as Dr. Rainsberry pointed out in the introductory paragraph, that, because of the unique nature of every case and the patient-doctor relationship, we have had to acknowledge, at the very least, that there are valid ethical arguments on many sides of the issues of every case. That is why it is so difficult for us to come before you and make specific recommendations about making or changing laws.

This may be the first time that a national medical body is recommending that we acknowledge the validity of ethical arguments on all sides. Previously, the status quo argument has been most prevalent in such presentations. We are finally saying that we do not know what proportion of physicians are in favour or opposed, but we do know that there is a diversity of opinion among physicians who practice and have faced difficult situations,

[Traduction]

Cela peut paraître évident mais ce principe justifie qu'on s'y arrête un instant. Cela nous dit, à moi et à mes collègues, en tant que cliniciens, que nous avons affaire à une relation très intime entre deux êtres humains. Comme nous sommes très sensibles au caractère unique de chaque cas, nous avons particulièrement tendance à procéder à une analyse individualisée.

Le docteur Howard Brody, un bioéthicien et médecin de famille, a écrit, dans le *New England Journal of Medicine* au sujet de l'aide médicale au suicide et de l'euthanasie, que les médecins ont tendance à préférer considérer ces questions dans ce type de relation intime patient-médecin.

Il s'agit là d'une position qui s'oppose à la perception que nous nous faisons de la loi. Comme nous ne sommes ni des législateurs ni des avocats, nous ne savons pas vraiment, mais l'élaboration des lois, d'après l'idée que nous nous en avons, est davantage basée sur la collectivité ou la société. La dynamique de ces deux méthodes diffère donc grandement à certains égards. L'élaboration des lois ne se concentre pas tant sur la nature intime d'une relation unique entre deux personnes mais sur les intérêts de la société.

Plus précisément, tant la médecine clinique que la loi ont à cœur les intérêts de l'individu et ceux de la société. Néanmoins, l'équilibre entre les deux est fondamentalement différent selon que l'on est clinicien praticien ou comme vous, législateur.

Nous espérons être en mesure de vous faire comprendre que nous, en tant que cliniciens, craignons souvent que les lois, actuelles ou futures, ne puissent nous guider dans tous les cas. Il y aura toujours des cas très difficiles. L'expérience et nos collègues nous disent que, peu importe les lois en vigueur, ils vivent des situations très angoissantes. Ils estiment que les lois ne leur donnent pas de directives claires et explicites sur la façon de se sortir de ces dilemmes moraux.

Le Collège dit que les choses évoluent à l'heure actuelle. Cela peut ne pas paraître important de prime abord, mais je crois que c'est très significatif. Notre discours est différent de ce qu'il était il y a une ou deux décennies, alors que l'on s'entendait pour dire qu'il était répréhensible en toutes circonstances, tant sur le plan moral qu'éthique, de songer à des actes comme l'aide au suicide et l'euthanasie. Aujourd'hui nous disons, comme l'a fait remarquer le docteur Rainsberry dans son paragraphe d'introduction, que, étant donné la nature unique de chaque cas et la relation patient-médecin, nous devions reconnaître à tout le moins l'existence d'arguments éthiques valables sur de nombreuses facettes de ces aspects dans chaque cas. C'est la raison pour laquelle il nous est si difficile de nous présenter devant vous et de faire des recommandations précises quant à légitimer ou à modifier les lois existantes.

C'est peut-être la première fois qu'un organisme médical national recommande que l'on reconnaisse la validité d'arguments éthiques multifacétaires. Auparavant, l'argument reçu a pour ainsi dire prévalu dans ces exposés. Nous disons finalement que nous ignorons combien de médecins sont pour ou combien sont contre ce que nous savons par contre, c'est que les médecins praticiens ne s'entendent pas et qu'ils sont aux prises avec des situations

[Texte]

and that many of the arguments these physicians present to us have ethical legitimacy.

The Deputy Chairman: We will not make any comment on the Saskatchewan situation. That is out of the question for today. As every other citizen, we take note of the situation, but that is all.

Thank you for your presentation.

Le sénateur Corbin: Merci, madame la présidente. Je m'adresse au dernier témoin que nous venons d'entendre, le docteur Bereza. Vos derniers propos me laissent croire que vous érogez substantiellement de la position exprimée dans les documents que vous nous aviez envoyés.

Est-ce que d'abord c'est un point de vue personnel que vous exprimez ou si c'est le point de vue de l'ensemble de vos collègues qui sont avec vous aujourd'hui?

M. Bereza: Je crois que vous avez raison. C'est une position de départ que vous voyez dans le texte. Mais comme le docteur Rainsberry l'a dit, ce n'est pas une position personnelle, actuellement. C'est une position que nous avons discutée parmi les membres du comité d'éthique qui disent que ce que vous voyez comme une première recommandation, c'était une politique qui était élaborée en 1990 et l'on doit souligner que même dans quatre ans, on a beaucoup évolué. Il y a beaucoup de choses qui se sont passées depuis quatre ans.

Et, oui, c'est un changement dans un certain sens que la politique reste comme une politique officielle du collège mais le collège veut dire aussi que depuis 1990, on a réalisé qu'il faut faire aussi qu'il y a des cas où des médecins nous disent qu'ils confrontent toujours des situations spécifiques qui sont difficiles.

Et les argumentations qu'ils nous posent, on ne peut pas dire que ce sont des arguments qui n'ont aucune validité. Mais face à cela, il faut au moins dire que c'est évidemment une balance. Il faut suggérer qu'il y a un changement mais qu'en même temps on ne peut pas suggérer que c'est un changement qui nous amène à dire: «Oui, nous sommes prêts, comme un comité du collège, à dire: nous procédons à une recommandation pour un changement de la loi.»

Mais pour nous, pour dire qu'il y a un changement dans la reconnaissance de la validité des arguments, c'est un changement important. Est-ce une réponse?

Le sénateur Corbin: Oui, cela sert à clarifier votre position. Mais comment réconciliez-vous la notion que le médecin est là pour traiter la vie et non pas pour donner la mort avec cette nouvelle perspective que dans des cas particuliers il se présente des situations difficiles et que l'on devrait peut-être considérer la possibilité pour un médecin d'administrer la mort si le patient le demande?

Monsieur Bereza: Si j'ai bien compris la question, vous me demandez dans le contexte des principes qui guident la profession de la médecine, de continuer la vie. Un des autres articles dans notre code d'éthique est de faire tout ce qui est

[Translation]

difficiles et qu'un grand nombre des arguments que nous présentent ces médecins sont moralement légitimes.

La vice-présidente: Nous ne ferons aucun commentaire sur la situation de la Saskatchewan. C'est hors de question pour aujourd'hui. Comme tout citoyen, nous prenons bonne note de la situation, un point c'est tout.

Merci de votre exposé

Senator Corbin: Thank you, Madam Chairman. My question is for the last witness we just heard, Dr. Bereza. Your last remarks suggest to me that you are making a substantial departure from the position expressed in the briefs you had sent to us.

First of all, are you expressing a personal point of view or the point of view of all your colleagues who are with you today?

Mr. Bereza: I think you are right; what you see in the brief is an initial position. But, as Dr. Rainsberry said, it is not now a personal position. It is a position we discussed among the members of the ethics committee: what you see as an initial recommendation is a policy that was developed in 1990, and it must be emphasized that even in four years we have changed a great deal. Many things have happened in the past four years.

And, yes, there is a certain change: the policy remains an official policy of the college, but the college also wants to say that since 1990 we have realized, and it must be stated, that there are always cases, specific situations physicians tell us they always face, that are difficult.

We cannot say that the arguments they present us with have no validity; confronted with them, we have to say at least that there is clearly a balance to be struck. We have to suggest that there be a change but, at the same time, we are not prepared to say, "Yes, as a committee of the college we are making a recommendation that the law should be changed."

For us to acknowledge a change in recognizing the validity of the arguments is a major change. Is that an answer?

Senator Corbin: Yes, that helps clarify your position. But how do you reconcile the concept that the physician is there to treat life, not to administer death, with this new perspective that some specific cases are difficult situations and perhaps the possibility of physicians administering death should be considered if the patient requests it?

Mr. Bereza: If I have understood your question correctly, you are asking me about the principles of preserving life that guide the medical profession. One of the other sections in our code of ethics is to do everything possible to relieve suffering and always

[Text]

possible pour soulager la souffrance et de mettre toujours le bien-être du patient comme premier but. Et ces deux principes sont toujours, je crois, disponibles à l'interprétation.

Alors, ce que certains médecins disent c'est que l'on peut interpréter dans certains contextes des cas spécifiques, le besoin de soulager la souffrance quand il n'y a aucun autre moyen, ou de mettre le bien-être du patient comme premier but; nous disions je crois, récemment, que c'est plutôt une évaluation du patient et non du médecin seulement. C'est quelque chose que l'on peut considérer sous ces valeurs.

Le sénateur Corbin: Je vous remercie.

Your third recommendations is:

There must be an increase in the funding available for the provision of effective palliative care services throughout Canada.

You and I do not have the figures, but I have had a research assistant working on angle. From what we have heard from other witnesses, it seems to me that the problem is not so much a need for more funds as it is a better appropriation of existing funds within the various institutions with regard to the palliative care component of a patient's life, that is, the terminal phase. Leaving aside statistics that we do not have, do you have views on that?

Dr. Perkin: I will deal with that at two levels. With regard to training, I believe there is a need, at the postgraduate level, for additional funding for residency training for physicians to gain more experience and training in palliative care. Family medicine programs, for example, are only of two years' duration. That is a very short time to train a doctor to be a good family physician. We do the best we can in the time available, but in order for physicians to take a leadership role in palliative care, health care for the elderly, or some other focus in family medicine, we need more third-year training positions. That is one area where more funding is needed.

At the practice level, the availability of home care programs, hospices and appropriate hospital care varies tremendously for palliative care patients in different parts of our country. In the areas where it is deficient, we need to strengthen it. More funding would be required to improve those services.

In terms physician funding, the position of the College of Family Physicians of Canada is not so much for more funding, but for better distribution. That is why we issued our report on alternate payment mechanisms two years ago. We believe that the fee-for-service system does not reward family physicians appropriately for the type of care they provide best, including palliative care. Different methods of payment would allow physicians to devote more time and energy to things like palliative care and the coordination of a team approach within a community setting so that care could be coordinated and delivered to patients in a much more effective way. I believe that, as well as being more effective for the patient, it would be more cost effective for

[Traduction]

to place the patient's well-being first. And, I feel, these two principles are always open to interpretation.

So, what some physicians are saying is that there may be interpretation in certain situations, in specific cases, where there is a need to relieve suffering, when there appears to be no other way, or to place the patient's well-being first; as I believe we were saying recently, this assessment is made more by the patient than by the physician alone. That is something that can be considered in light of those values.

Senator Corbin: Thank you.

Votre troisième recommandation se lit comme suit:

Il faut augmenter les sommes consacrées à la mise en oeuvre de services efficaces de soins palliatifs partout au Canada.

Ni vous ni moi n'avons les chiffres, mais un attaché de recherche travaille sur cet aspect. D'après ce que nous ont dit les autres témoins, il me semble que le problème avec lequel nous sommes aux prises n'est pas tant que nous avons besoin d'investir davantage mais de mieux répartir les fonds actuels entre les divers établissements en matière de soins palliatifs offerts à un malade c'est-à-dire, pendant la phase terminale. Mises à part les statistiques que nous n'avons pas, quelle est votre opinion à ce sujet?

Le docteur Perkin: Je répondrai à deux niveaux. En ce qui concerne la formation, je crois qu'il faut investir davantage, au niveau postdoctoral, dans les programmes de formation des médecins de sorte qu'ils puissent acquérir plus d'expérience en médecine palliative. Les programmes de médecine familiale par exemple, ne durent que deux ans. C'est très court pour former un bon médecin de famille. Nous faisons de notre mieux, compte tenu du temps dont nous disposons, mais pour que les médecins puissent être à l'avant-garde dans le domaine des soins palliatifs, des soins aux personnes âgées ou de quelque autre discipline de la médecine familiale, il faudrait pouvoir prolonger d'une année leur formation. C'est l'un des secteurs où il faut investir davantage.

Au niveau de la pratique, la disponibilité des programmes de soins à domicile, des hospices et des soins hospitaliers appropriés varie énormément pour les patients recevant des soins palliatifs dans les différentes parties du pays. Il nous faut renforcer là où il y a des lacunes. Nous aurions besoins de plus d'argent pour améliorer ces services.

En ce qui concerne le mode de rémunération des médecins, le Collège des médecins de famille du Canada n'insiste pas tant sur une augmentation à cet égard, mais sur une meilleure répartition. C'est la raison pour laquelle nous avons publié il y a deux ans notre rapport sur les autres modes de paiement. Nous croyons que le paiement à l'acte ne permet pas de rémunérer comme il se doit les médecins de famille pour le genre de soins qu'ils sont les meilleurs à offrir, y compris les soins palliatifs. Des modes de rémunération différents permettraient aux médecins de consacrer plus de temps et d'énergie aux soins palliatifs et, par exemple, de diriger une équipe dans une collectivité, de manière à coordonner les soins et à les prodiguer de façon plus efficace. Je crois que

[Texte]

the system. In that respect it is a redistribution and a different mechanism rather than more money.

Dr. MacLachlan: Perhaps I could comment as a hospital administrator of a large teaching hospital in Halifax. We must realize that we are not talking about a new population. This is a population which already exists to which we are offering an alternative approach to care. In some cases we are providing very expensive care, in a misdirected fashion, for the care of this population. You will hear later this afternoon from persons far more skilled than myself in this realm. There is no question that we should be dealing with a redirection of funding, in this case toward palliative care and home support.

Senator Beaudoin: You stated at the beginning of your testimony that this was your opinion at the time you drafted the material. Have any events taken place which have changed your opinion on euthanasia as such?

To put the question differently: Are you satisfied or dissatisfied with our criminal law legislation on the subject?

Mr. Rainsberry: I will try to answer your first question. When the original policy was defined, the issue of euthanasia and physician-assisted suicide was not the public debate it is today. It was more of an academic debate. Philosophers would discuss this in the context of seminar rooms, or it would be discussed in hospitals, but in a hushed way.

In that context we developed a policy which is part of a broader policy having to do with care of the dying patient. However, there is more to it than that. There is no particular incident to point to, it is just that the debate has become very public. Many people are expressing opinions about it. The policy which the college endorsed four years ago should not prevent us from becoming active in that debate and recognizing the changing context.

Dr. Perkin: This policy was developed by the Health Care for the Elderly Committee of the College. At that time we did not have an ethics committee. It has now changed in terms of its jurisdiction within The College of Family Physicians of Canada. Dr. Rainsberry is accurate when he says that it was then not as much an issue as it is now.

Senator Beaudoin: In the present situation some events are provided for in the Criminal Code. That is the case with euthanasia and assisted suicide. However, whether we should have legislation to deal with the withdrawal of instruments, refusal of treatment or futile treatment, is a most interesting question. That issue is not as difficult to deal with as euthanasia and assisted suicide, but we must find a certain logic in all of this.

Some people say that we should leave the situation as it is because we have jurisprudence which sets precedents in one or two cases and we have the Criminal Code for the other cases.

[Translation]

cette plus grande efficacité en ce qui concerne les malades se doublerait d'une plus grande rentabilité pour le système. À cet égard, on parle plutôt de redistribution et de mécanismes différents que de crédits supplémentaires.

Le docteur MacLachlan: Je pourrais peut-être dire quelques mots en tant qu'administrateur d'un gros hôpital universitaire à Halifax. Nous devons nous rendre compte que nous ne parlons pas d'une nouvelle population. Il s'agit d'une population qui existe déjà et à laquelle nous offrons une solution de rechange aux soins. Il arrive quelquefois que nous offrions à cette population des soins très coûteux, mal dirigés. Vous entendrez plus tard cet après-midi des personnes beaucoup mieux versées que moi dans ce domaine. Il n'y a aucun doute que nous devrions redistribuer les fonds et, dans le cas qui nous intéresse, vers les soins palliatifs et les soins à domicile.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez dit au début de votre exposé qu'il s'agissait là de votre opinion au moment où vous avez rédigé le mémoire. Des événements vous ont-il fait changer d'avis sur l'euthanasie comme telle?

En d'autres mots: Notre code pénal à cet égard vous satisfait-il ou non?

M. Rainsberry: Je vais tenter de répondre à votre première question. Lorsque la politique initiale a été définie, la question de l'euthanasie et de l'aide médicale au suicide ne faisait pas l'objet du débat public qui se tient à l'heure actuelle. C'était une discussion toute théorique. Les philosophes en discutaient dans le cadre de séminaires ou on en discutait dans le secret des hôpitaux.

Nous avons ainsi élaboré une politique qui s'inscrivait dans une autre plus large portant sur les soins à apporter aux patients mourants. Il n'y a aucun incident particulier à signaler; le débat a tout simplement pris beaucoup d'ampleur. Nombre de gens expriment leurs vues à cet égard. La politique adoptée il y a quatre ans par le Collège ne devrait pas nous empêcher de participer à ce débat et de reconnaître le contexte changeant.

Le docteur Perkin: Cette politique est l'œuvre du comité du Collège chargé d'examiner les soins de santé aux personnes âgées. Le comité d'éthique n'existe pas à l'époque. Le comité a changé en ce qui a trait à sa compétence au sein du Collège des médecins de famille du Canada. Le docteur Rainsberry a raison lorsqu'il dit qu'à l'époque cette question ne revêtait pas la même importance qu'aujourd'hui.

Le sénateur Beaudoin: À l'heure actuelle, certaines circonstances sont prévues dans le Code criminel. Il en est ainsi pour l'euthanasie et l'aide au suicide. Toutefois, il serait très intéressant de se demander si nous devrions disposer d'une mesure législative portant sur le retrait d'appareils, le refus d'un traitement ou d'un traitement inutile. Cette question n'est pas aussi difficile à régler que celle de l'euthanasie et de l'aide au suicide, mais nous devons trouver une certaine logique dans tout ceci.

D'aucuns estiment que nous devrions laisser les choses telles qu'elles sont étant donné la jurisprudence qui établit des précédents dans un ou deux cas et le Code criminel pour les autres

[Text]

Others say that it is time that to clarify the legislation in this country and make some recommendations, pro or con.

It is always interesting to have a medical association before us on this issue because you deal with health problems every day. If I understand you correctly, you are not dissatisfied with the situation as it is now in law.

Dr. Perkin: No, we are not suggesting that we are. The fuller answer to your question is, as Dr. Bereza said earlier, that the problem for physicians is that we are dealing with individual patients and an individual physician, a situation which is unique in itself, and it is very difficult for us put that in the context of a law or set of rules and regulations which is supposed to govern all circumstances, because the circumstances are so tremendously diverse. That is our problem.

Senator Beaudoin: Yes, in law we always face the difficulty of legislating for all cases at the same time. Perhaps it is a bit too ambitious, but we may try to settle the problem when it is really necessary.

Senator DeWare: Your fourth recommendation is that there should be an emphasis on improving professional education in this area. I would think that would be your society's decision regarding your curriculum as well as your accreditation, but if I understood you correctly, when you answered a question from Senator Corbin you said that funding is a problem in that area. Would you require extra funding to provide that curriculum?

Dr. Perkin: As we speak, there are 1600 young men and women training at the postgraduate level in a two-year family practice residency program in the 16 Canadian medical schools. Half of the graduates of medical school go into family medicine. There are a number of people coming through those programs who have particular interest in areas such as palliative care. If we are going to satisfy their educational needs, we need more third-year residency positions to top off their training. At the present time we have only eight second-year positions for each 100 third-year positions. WE are well short of our target of 40 per cent. That does require additional funding from the provincial governments since they fund the postgraduate education programs.

Senator DeWare: Has our aging population caused this particular dilemma, in part?

Dr. Perkin: Yes.

Senator DeWare: Would it be helpful to family physicians if the public were better informed as to what advance directives and living wills mean? Do you think that our definitions are not clear? In our discussions with different groups we have found that people do not understand the meaning of "withdrawal",

[Traduction]

cas. D'autres prétendent qu'il est temps de rendre la loi canadienne plus claire et font des recommandations dans un sens ou dans l'autre.

C'est toujours intéressant d'entendre des représentants d'une association médicale sur cette question vu que les problèmes de santé sont votre lot de tous les jours. Si je vous comprends bien, vous êtes satisfaits de la loi dans sa forme actuelle.

Le docteur Perkin: Non, nous ne laissons pas entendre que nous le sommes. La réponse plus complète à votre question c'est que, comme l'a dit plus tôt le docteur Bereza, le problème qui se pose pour les médecins c'est qu'il s'agit d'une relation patient-médecin, une situation unique en soi, et qu'il est très difficile pour nous de replacer cela dans le contexte d'une loi ou d'une série de règles ou de règlements qui doivent s'appliquer dans toutes les circonstances vu leur grande diversité. C'est le problème avec lequel nous sommes aux prises.

Le sénateur Beaudoin: Oui, dans le domaine du droit nous sommes toujours aux prises avec le problème de légiférer pour tous les cas à la fois. C'est peut-être un peu trop ambitieux, mais nous essayons peut-être de régler le problème lorsque c'est vraiment nécessaire.

Le sénateur DeWare: Votre quatrième recommandation est que l'on devrait insister davantage sur l'amélioration de la formation professionnelle dans ce domaine. Je croirais qu'il en revient à votre société de prendre les décisions en ce qui a trait à votre programme et à votre autorisation, mais si je vous ai bien compris, lorsque vous avez répondu à une question du sénateur Corbin, vous avez dit que vous éprouviez des problèmes de financement à cet égard. Auriez-vous besoin de crédits supplémentaires pour offrir ce programme?

Le docteur Perkin: Au moment où nous nous parlons 1 600 jeunes hommes et jeunes femmes suivent au niveau postdoctoral un programme de formation de deux ans en médecine familiale et ce, dans 16 écoles de médecine canadiennes. La moitié des diplômés des écoles de médecine optent pour la médecine familiale. Un certain nombre de ceux qui ont suivi ces programmes s'intéressent particulièrement à des secteurs comme la médecine palliative. Si nous devons répondre à leurs besoins de formation, il nous faut offrir davantage de postes de troisième année pour leur permettre de se perfectionner. À l'heure actuelle, nous n'avons que huit postes de troisième année pour chaque 100 postes de deuxième année. Nous sommes loin de notre objectif de 40 p. 100. Pour y parvenir, il nous faut obtenir des crédits supplémentaires des gouvernements provinciaux qui ont compétence en matière de financement des programmes de formation postdoctoraux.

Le sénateur DeWare: Peut-on en partie attribuer ce problème particulier à notre population vieillissante?

Le docteur Perkin: Oui.

Le sénateur DeWare: Serait-il utile aux médecins de famille que l'on renseigne davantage le public sur la signification des directives préalables et des testaments de vie? Croyez-vous que nos définitions manquent de clarté? Dans le cadre de nos discussions avec différents groupes, nous nous sommes rendus

[Texte]

"withholding", "euthanasia", and "assisted suicide", whether carried out by the doctor or the patient. Would definitions and some directives to family practitioners be helpful?

[Translation]

compte que les gens ne comprennent pas la signification d'expressions comme «interruption et retrait», «non-administration et non-utilisation», «euthanasie» et «aide au suicide», que l'on se place du point de vue du médecin ou du malade. Serait-il utile de fournir aux médecins de famille des définitions et des directives?

Dr. MacLachlan: With respect to your question about definitions, a number of the submissions that have come to your committee contain inconsistent definitions. I am not sure that is the fault of anyone. We, as a society, have not examined this issue in depth until now. Part of the process we are involved in is to define specific approaches and agree on what we mean. Even if we do not support it, we should be describing it in the same terms. I trust that this committee will start us on that road with some clarity of definition as you assimilate the submissions.

Le docteur MacLachlan: En ce qui concerne votre question portant sur les définitions, un certain nombre de mémoires reçus par votre comité contiennent des définitions qui présentent des contradictions. Je ne suis pas sûr qu'il faille jeter le blâme sur quelqu'un en particulier. Nous, en tant que société, n'avons pas examiné cette question en profondeur jusqu'à maintenant. Le processus dans lequel nous sommes engagés consiste entre autres à définir des approches spécifiques et à s'entendre sur le sens à leur donner. Même si nous divergeons d'opinion, nous devrions tous décrire les choses de la même manière. J'espère que ce comité nous engagera sur ce chemin avec des définitions claires à mesure qu'il assimilera les mémoires.

Your first question related to advance directives and whether it would be of benefit to family physicians to have a wider dissemination of information to patients and their families. I state unequivocally that that would be helpful to us. This is clearly a process by which we are trying to ensure that patients under our care make decisions with the best possible information; and we realize that is a temporal issue. At the time it is necessary to make a decision, an individual may not have the capacity to do so. Any process we put in place which allows us to know the patient's and/or the family's wishes which we can use when we cannot get assent or consent, is a definite step forward for care.

Votre première question portait sur les directives préalables; vous vouliez savoir s'il serait utile pour les médecins que l'on renseigne davantage les patients et leurs familles. Je vous réponds sans équivoque que cela nous serait utile. Il s'agit nettement d'un processus par lequel nous essayons d'amener les patients que nous soignons à prendre les décisions les plus éclairées possible; et nous nous rendons compte que c'est une question temporelle. Lorsqu'arrive le moment de prendre une décision, il se peut qu'une personne ne soit pas saine d'esprit. Tout processus mis en place qui nous permet de connaître la volonté du patient et de sa famille, ou les deux, et auquel nous pouvons recourir lorsque nous ne pouvons obtenir un consentement, constitue une nette amélioration en ce qui concerne les soins.

Senator DeWare: We must remind lawyers who draft living wills to recommend to their clients that they give a copy to their doctor or a member of their family. In one instance we heard that the living will was put in a safety deposit box and no one knew what it contained.

Le sénateur DeWare: Nous devons rappeler aux avocats qui rédigent des testaments de vie de recommander à leurs clients d'en donner une copie à leur médecin ou à un membre de leur famille. On nous a parlé d'un cas où le testament biologique avait été déposé dans un coffret de sécurité et que personne n'en connaissait le contenu.

Are you familiar with New Brunswick's extra-mural hospital program?

Connaissez-vous le programme de soins extra-muros du Nouveau-Brunswick?

Dr. MacLachlan: I am reasonably familiar with that program.

Le docteur MacLachlan: Je le connais assez bien.

Senator DeWare: Do you find that it deals similarly with palliative care?

Le sénateur DeWare: Croyez-vous qu'il aborde les soins palliatifs de la même manière?

Dr. MacLachlan: My understanding is that it has proved to be a viable alternative to in-hospital care. There is no question that effective home-based care is a pivotal part of an effective palliative care program.

Le docteur MacLachlan: D'après ce qu'on m'a dit, il s'est révélé une solution de rechange viable aux soins en établissement. Il n'y a pas de doute que des soins à domicile efficace constituent un élément-clé d'un bon programme de soins palliatifs.

Senator DeWare: We are getting positive feedback from that program in New Brunswick.

Le sénateur DeWare: On nous parle des effets positifs de ce programme en place au Nouveau-Brunswick.

Dr. MacLachlan: I think that any of us would prefer to die in our own setting, and it is clear from health economists and others that it is far less expensive and far better to provide care in the home. That is one model we have to use as a reference point.

Le docteur MacLachlan: Je crois que n'importe qui d'entre nous préférerait mourir dans son environnement et il est évident, d'après les économistes de la santé et d'autres, qu'il en coûte beaucoup moins cher et qu'il est de loin préférable de dispenser

[Text]

Senator DeWare: This is where support groups, whether a community group or a group under the doctor's direction, come into play.

Dr. MacLachlan: That is right. One of the reasons the College is so interested in this issue, although we may not be active in directing care at all aspects in the dying process, is that the patient's family physician is probably the most prevalent care provider in the dying process for Canadians. Thus, it is a pivotal issue in our training program and our ongoing education. We need to produce physicians who are dexterous with working with patients in order to ensure that they have a good death.

Senator Desmarais: Thank you, gentlemen, for your presentation. Most of the presenters who have addressed us have been pretty well united in saying that the needs of the dying would best be met by palliative care. There seems to be fairly wide agreement on that. However, we read that palliative care is available to only approximately 5 per cent of dying patients. That seems to be a low figure, but it is probably not wrong.

How widely do you estimate that palliative care is available to Canadian citizens?

Dr. MacLachlan: As I mentioned in my presentation, unfortunately, we do not know the answer to that question. I find it rather sobering that in 1994 we do not know the answer to that. We have a number of programs in place which we did not have five, 10 or 15 years ago. We are including palliative care in our various curricula, but we also know from a variety of reports, such as the major review of delivery of cancer service in the province of Nova Scotia, that we do not have all-encompassing palliative care there by any means, and I cannot believe that New Brunswick is that different from other provinces. It is sobering that I cannot answer your question, but it is a significant issue.

Dr. Bereza: I agree that we do not really know and that we should know. All we can say is that, whatever that number is, whether it is 5 per cent or 60 per cent, we do not have enough. Given the context of your question that there seems to be a strong consensus that the needs of the dying can be best met with good palliative care, to proceed with discussions beyond that, knowing full well that whatever the number is it is not enough, makes it clear what our goals and directions have to be.

Senator Desmarais: Do you estimate that practising physicians in your provinces are well prepared to provide palliative care to their patients?

Dr. MacLachlan: It is variable. We have been attempting to include aspects in all curricula of the 16 health science centres across the country. However, we are dealing with a training program that is six to nine years long. We do not feel that we are

[Traduction]

les soins à la maison. Il s'agit là d'un modèle que nous devons utiliser comme point de référence.

Le sénateur DeWare: C'est là où les groupes de soutien, qu'il s'agisse d'un groupe communautaire ou d'un groupe sous la direction d'un médecin, entrent en jeu.

Le docteur MacLachlan: C'est exact. L'une des raisons pour laquelle le Collège s'intéresse tant à cette question, même si nous ne participons peut-être pas à la direction des soins à tous les égards dans le processus de la mort, c'est que le médecin de famille du patient y est probablement le dispensateur de soins le plus important. Ainsi, il s'agit là d'une question clé dans notre programme de formation ainsi que notre programme de formation continue. Nous devons former des médecins qui soient habiles avec les malades afin de leur assurer une bonne mort.

Le sénateur Desmarais: Merci, messieurs, de votre exposé. La plupart des témoins que nous avons entendus s'entendaient assez bien pour dire que c'est par les soins palliatifs qu'on répondrait le mieux aux besoins du mourant. On semble s'entendre assez bien là-dessus. Toutefois, nous lisons que les soins palliatifs ne sont offerts qu'à environ 5 p. 100 des patients mourants. Cela semble un chiffre assez bas, mais il reflète probablement la réalité.

Dans quelle mesure selon vous les soins palliatifs sont-ils offerts aux citoyens canadiens?

Le docteur MacLachlan: Comme je l'ai dit plus tôt dans mon exposé, nous ne pouvons malheureusement répondre à cette question. Cela fait plutôt réfléchir qu'on ne puisse en 1994 répondre à cette question. Parmi les programmes en place, certains remontent à cinq, dix ou quinze ans. Nous incluons la médecine palliative dans nos divers programmes, mais nous savons également d'après divers rapports, tels l'important examen dont a fait l'objet la prestation des soins aux cancéreux dans la province de la Nouvelle-Écosse, que nous sommes loin d'avoir tous les soins palliatifs globaux et je ne peux pas croire que le Nouveau-Brunswick se démarque des autres provinces. Je ne peux répondre à votre question et cela porte à réfléchir. Il n'en reste pas moins que c'est une question importante.

Le docteur Bereza: Je conviens avec vous que nous ne savons pas vraiment et que nous devrions connaître la réponse. Tout ce que nous pouvons dire c'est que, peu importe le nombre, que ce soit 5 p. 100 ou 60 p. 100, nous n'en n'avons pas assez. Étant donné le contexte de votre question, à savoir que de l'avis général il semble que les besoins du mourant peuvent être le mieux satisfaits par de bons soins palliatifs, avant de poursuivre plus loin les discussions plus loin, en sachant fort bien que peu importe la quantité cela ne suffit pas, nous devons déterminer quels doivent être nos objectifs et nos orientations.

Le sénateur Desmarais: Croyez-vous que les médecins praticiens dans vos provinces sont bien préparés à dispenser des soins palliatifs à leurs patients?

Le docteur MacLachlan: Cela varie. Nous essayons d'inclure les aspects dans tous les programmes des 16 centres de sciences de la santé partout au pays. Toutefois, nous avons affaire à un programme de formation d'une durée de six à neuf ans.

[Texte]

reaching all 1600 post-graduate students in training at the present time. We need to do a better job with the time we have.

This is an area where extra time is needed for training in a 24-month residency, although we may try to ensure the principles of palliative care are applied throughout that process.

In terms of designating an actual period of time for working with a palliative care service, that has to be added to a curriculum which includes a certain amount of training in obstetrics, paediatrics and many other areas. There comes a point where you cannot shoe horn more curricula into a given block of time. Palliative care is an entity that is too important to put in as an "add-on". It has to be part of a defined curriculum.

The CPhA released a report on cancer services in Nova Scotia stating palliative care options should be part of the initial package of information for a patient who has a potentially fatal disease, rather than stating to the patient, "You have disease X and we will plough along with treatment until a certain point where we cannot go any further"; and then suggesting palliative care. That is quite a shift for us as teachers.

Senator Desmarais: Is there one or more teaching centres or medical schools in Canada that have adequate or good palliative care training programs?

Mr. Rainsberry: My familiarity is with post-graduate training programs in family medicine which are essentially two years in length. That is a short preparation time for a family physician to learn the whole range of care that we expect from that kind of practitioner. Palliative care is part of that.

Some of the centres are excellent for preparing and providing residents with an opportunity to understand some of the principles of palliative care. I am not sure that in two years we would be able to provide all of our trainees with the kind of preparation they require, even in the stronger centres. That leads into Dr. Perkin's concern for family physicians who have an interest in this area and want to pursue it.

Senator Desmarais: I have heard statements made to the effect that, in some training centres, the students are receiving only three, six or eight hours of instruction. I do not remember hearing that anyone received more than eight hours of training in palliative care. I am not sure what that means.

Mr. Rainsberry: That may be true at an undergraduate level. It depends on how you define time allocated to palliative care. The longest period of training time in a family medicine residency program, would probably be in the range of two months. That would be an unusually long period of time for a family medicine trainee to spend working in and learning about palliative care. It is more likely that they will spend two weeks or a month. In many cases they might not spend any designated

[Translation]

Nous ne croyons pas rejoindre la totalité des 1 600 étudiants qui font des études postdoctorales à l'heure actuelle. Nous devons accomplir un meilleur travail avec le temps dont nous disposons.

Il s'agit là d'un domaine où il nous faut consacrer plus de temps à la formation dans le cadre d'un programme de 24 mois bien que nous puissions essayer de faire en sorte que les principes des soins palliatifs soient appliqués tout le long de ce processus.

Pour ce qui est de désigner une période réelle de temps de stage dans un service de soins palliatifs, cela doit être ajouté à un programme qui inclut déjà une certaine formation en obstétrique, en pédiatrie et dans d'autres disciplines. Vient un temps où il est impossible de trouver une petite place à un sujet dans une période donnée. Les soins palliatifs sont une entité trop importante qui ne peuvent simplement être ajoutés à un programme. Ils doivent faire partie d'un programme défini.

L'ACSP a publié un rapport sur les services offerts aux malades du cancer en Nouvelle-Écosse. Elle y déclarait que les options en ce qui a trait aux soins palliatifs devraient faire partie des renseignements de base donnés à un malade qui a peut-être une maladie fatale plutôt que de se contenter de lui dire: «Vous êtes atteint de telle maladie et nous vous traiterons jusqu'à ce que nous ne puissions en faire plus»; et de suggérer par la suite des soins palliatifs. Voilà tout un changement pour nous en tant que professeurs.

Le sénateur Desmarais: Y a-t-il un ou plusieurs centres de formation ou d'écoles de médecine au Canada qui offrent des programmes adéquats ou de bonne qualité en médecine palliative?

M. Rainsberry: Je connais les programmes de formation postdoctorale en médecine familiale qui durent essentiellement deux ans. C'est une courte période de préparation pour un médecin de famille qui doit apprendre tout l'éventail des soins qu'on s'attend qu'il dispense. Les soins palliatifs en font partie.

Certains des centres excellent à préparer les résidents et à leur fournir l'occasion de comprendre certains des principes des soins palliatifs. Je ne suis pas sûr qu'en deux ans nous puissions fournir à tous nos stagiaires le genre de préparation nécessaire, même dans les très bons centres. Cela nous mène à la préoccupation du docteur Perkin en ce qui concerne les médecins de famille qui s'intéressent à ce secteur et qui veulent s'y perfectionner.

Le sénateur Desmarais: J'ai entendu dire que, dans certains centres de formation, les étudiants ne reçoivent que trois, six ou huit heures de formation. Je ne me rappelle pas avoir entendu parler de quelqu'un qui ait eu droit à plus de huit heures de formation en soins palliatifs. Je ne suis pas sûr de ce que cela veut dire.

M. Rainsberry: Il en est peut-être ainsi au niveau prédoctoral. Cela dépend de la définition du temps consacré aux soins palliatifs. La plus longue période de formation à cet égard dans un programme de formation en médecine familiale serait probablement de deux mois. Ce serait là une période de temps inhabituellement longue pour un stagiaire en médecine familiale. Il est plus vraisemblable qu'ils y passent deux semaines ou un mois. Dans bien des cas il se peut qu'il ne soit pas expressément

[Text]

time in palliative care. It may be an opportunity that comes along with particular patients they are working with.

Senator Desmarais: From your answers, I conclude that palliative care is the correct path, but we have a long way to go.

Mr. Rainsberry: I think that is true, yes.

La vice-présidente: Dans la foulée des questions que le sénateur Corbin vous a posées, vous avez dit qu'il y avait une tendance à une certaine évolution depuis 1990. Je pense que le docteur Perkins a dit qu'il y avait aujourd'hui des arguments qui pouvaient être utilisées pour les deux thèses; soit que l'on soit pour l'euthanasie ou que l'on soit contre l'euthanasie. Alors, mes deux questions précises: Quand vous parlez de l'évolution entre 1990 et 1994, quelle est cette évolution et quels en sont les principaux éléments? Et ma deuxième question: Pourriez-vous développer un peu les arguments qui militent en faveur de l'une et l'autre thèse?

Dr. Bereza: I think I can speak on behalf of the college. There has been an evolution. The reason for the evolution is the prominence that the debate has taken in our society, whether it is the Nancy B. case or the Sue Rodriguez case. These cases have brought to the forefront the issue of euthanasia and assisted suicide and made people talk about it a great deal more.

It was not that long ago that I was a resident in training in family medicine, and in the 1980's that was not often raised as a topic of discussion in medical school. However, today, I am constantly confronted with that dialogue in a clinical setting. It has become a very prominent issue.

Your second question was: What are some of the defensible or ethically acceptable arguments on either side of the issues? The longstanding and traditional perception of the medical profession has always been to not decriminalizing the act. The act of euthanasia or assisted suicide has been viewed as unethical and inappropriate. The medical profession has always been a healing profession, primarily to promote healing and life. There is a fundamental contradiction between that and actively providing death. There is a clash between those two goals. It is not in the traditional role of the physician to provide that kind of treatment or intervention.

There is a belief in the physician's code of ethics to always put a patient first and to deal with patient's suffering. There is a growing evolution in our society concerning the need to respect patient autonomy. Several decades ago, the medical profession was characterized as being far more eternalistic. Physicians made a decision based on what was best for the patient.

Now we are saying that is no longer ethically adequate. Patients have a more important role to play in making those decisions. If we believe in that argument of patient autonomy and self-determination, which is a valid ethical principal, then how far does that go? Do autonomists, competent individuals, therefore have the right to ask for that kind of alleviation of suffering?

[Traduction]

affecté en soins palliatifs. Il peut arriver que l'occasion se présente avec des patients qu'ils ont à traiter.

Le sénateur Desmarais: D'après vos réponses, j'en conclus que les soins palliatifs sont la route à suivre, mais qu'il nous reste beaucoup de chemin à parcourir.

M. Rainsberry: Je crois que c'est vrai.

The Deputy Chairman: In response to the flurry of questions Senator Corbin asked you, you said that there had been some trend toward evolution since 1990. I think Dr. Perkins said that today there were possible arguments on both sides, for and against euthanasia. So I have two specific questions: when you speak of evolution between 1990 and 1994, what is that evolution, and what are its main elements? My second question is this: could you develop the arguments on both sides a little further?

Le docteur Bereza: Je pense que je puis me faire le porte-parole du Collège. Les choses ont évolué. Cette évolution s'explique par l'importance qu'a pris le débat dans notre société, qu'il s'agisse de l'affaire Nancy B. ou de l'affaire Sue Rodriguez qui ont fait de l'euthanasie et de l'aide au suicide une question d'actualité qui suscite beaucoup plus de commentaires de la part des gens.

Il n'y a pas si longtemps je suivais mes cours de formation en médecine familiale et, dans les années 80, cette question n'était pas abordée très souvent dans les écoles de médecine. Toutefois, aujourd'hui, il en est constamment question en milieu clinique. La question a pris beaucoup d'importance.

Vous m'avez ensuite demandé quels sont les arguments acceptables et moralement défendables de part et d'autre? La profession médicale s'oppose depuis toujours à la décriminalisation de l'acte. L'euthanasie ou l'aide au suicide sont considérée comme amorphe et inappropriée. La profession médicale s'est toujours donné pour mission de guérir, surtout de promouvoir la guérison et la vie. Il y a une contradiction fondamentale entre cela et l'euthanasie active. Ces deux objectifs sont incompatibles. Le rôle traditionnel du médecin n'est pas de fournir ce genre de traitement ou cette intervention.

Le médecin suit les préceptes du code de déontologie: toujours placer le patient en premier et soulager ses souffrances. On constate dans notre société une évolution constante vers le besoin de respecter l'autonomie du patient. Il y a plusieurs décennies, la profession médicale était considérée comme beaucoup plus paternaliste. Les médecins prenaient une décision en fonction du bien-être du patient.

Nous disons maintenant que ce n'est plus moralement adéquat. Les patients ont un rôle plus important à jouer lorsqu'il s'agit de prendre ces décisions. Si nous croyons à l'autonomie et à l'autodétermination du patient, un principe moral valable, alors jusqu'où allons-nous? Est-ce que des personnes autonomes et saines d'esprit ont le droit de demander qu'on soulage ainsi leurs

[Texte]

Those are some of the principles that would be considered appropriate in that discussion.

The Deputy Chairman: Autonomy certainly has some validity. What about people who are incompetent and unable to give valid consent or to ask in a lucid way that they be euthanized or have assisted suicide? A third person may then enter the picture. How do you assess or evaluate the good faith of that third person?

Dr. Bereza: It is done with great difficulty, and hopefully with a great deal of humility. This is something, clinically, that we struggle with all the time. When we deal with surrogate decision-makers, most clinicians that I know would choose to believe that family members and close friends are able to reflect to the caregivers what that patient's values would have been had they been able to express them. We need to work with something. However, we must be certain that the opinions expressed by a third party are in the patient's best interest.

Is there a full-proof mechanism of guaranteeing that? I do not think so. We cannot get away from personal judgment calls. Either you trust these people as being a loving, caring party, or you make the determination that you cannot trust any of these people because it is not known where their interests lie.

This is the type of angst that physicians and nurses confront daily. Do we trust the husband? Do we trust the mother or the son to truly represent what this patient would have wanted? It is a tremendous challenge. It causes us great fear and anxiety. Depending on what changes in law are made, what would be there to safeguard against abuses?

The Deputy Chairman: How often do you receive a request from a patient or from the family to perform euthanasia?

Dr. MacLachlan: I have been in practice now for 20 years. It is a rarity in my own personal situation as a practitioner for that type of request to occur. However, I am not sure that we as a profession have created a welcome climate for patients to question traditional approaches to care. I hope that is changing. We are trying to stress a patient-centred approach to care in which a variety of options could be considered by a patient. I am not speaking on either side of the argument.

The traditional medical model has been for the physician to lay out a course of recommended care for the patient and for the patient to agree to it or reject it. In terms of options that we would not have traditionally considered, I am not sure we as a profession have created an environment in which patients feel free to discuss options that would be considered non-traditional. Therefore, the rarity of personal requests is probably not a good demographic answer to your question.

Dr. Bereza: I have been in practice for a relatively short time. I primarily function as a clinical ethics consultant. In that capacity, in four years, less than seven or eight patients have

[Translation]

souffrances? Il s'agit là de certains des principes qui seraient considérés appropriés dans cette discussion.

La vice-présidente: L'autonomie a sans aucun doute une certaine validité. Qu'en est-il des gens qui sont incapables de prendre des décisions et qui ne peuvent donner un consentement valable ou demander lucidement qu'on les mette à mort ou qu'on les aide à se suicider? Il se peut qu'un troisième personne intervienne. Comment évaluez-vous la bonne foi de cette troisième personne?

Le docteur Bereza: Cela se fait très difficilement et, c'est à espérer, avec beaucoup d'humilité. Il s'agit là, sur le plan clinique, d'une bataille que nous livrons constamment. Lorsqu'ils ont affaire à des mandataires, la plupart des cliniciens que je connais préfèrent croire que les membres de la famille et les proches sont en mesure de faire connaître aux dispensateurs de soins les valeurs qu'aurait pu exprimer le patient s'il avait été en mesure de le faire. Il nous faut travailler avec quelque chose. Toutefois, nous devons être sûrs que les opinions exprimées par un tiers sont dans le meilleur intérêt du patient.

Existe-t-il un mécanisme infaillible pour garantir cela? Je ne crois pas. Nous ne pouvons faire abstraction des jugements personnels. Ou vous croyez ces personnes lorsqu'elles disent qu'elles aiment le patient ou vous décidez que vous ne pouvez faire confiance à aucune d'entre elles parce que vous ne savez pas où vont leurs intérêts.

Voilà le genre de situations angoissantes que vivent les médecins et les infirmières tous les jours. Faisons-nous confiance au conjoint? Faisons-nous confiance à la mère ou au fils pour nous dire ce que ce patient aurait voulu? C'est un énorme défi qui nous fait éprouver de la peur et de l'anxiété. Selon les modifications qui seraient apportées à la loi, quels mécanismes y prévoirait-on pour protéger contre les abus?

La vice-présidente: Combien de demandes d'euthanasie recevez-vous de la part de patients ou de la famille?

Le docteur MacLachlan: Je pratique la médecine depuis 20 ans maintenant. C'est très rare dans mon cas particulier qu'on me fasse une telle demande. Toutefois, je ne suis pas convaincu que nous, en tant que professionnels, avons créé un climat incitant les patients à mettre en doute les approches traditionnelles aux soins. J'espère que les choses évoluent à cet égard. Nous essayons d'insister sur une approche centrée sur le patient de manière à lui offrir le choix entre diverses options. Je n'argumente ni pour ni contre.

Traditionnellement le médecin était appelé à recommander un plan de soin au patient et à le laisser libre de l'accepter ou de le refuser. En ce qui concerne les options que nous n'aurions pas traditionnellement considérées, je ne suis pas sûr, qu'en tant que professionnels, nous ayons créé un climat permettant aux patients de se sentir libres de discuter d'options qui seraient considérées non traditionnelles. Par conséquent, la rareté des demandes personnelles n'est probablement pas une bonne réponse du point de vue démographique à votre question.

Le docteur Bereza: Je suis assez nouveau dans la pratique. J'exerce surtout des fonctions de consultant en éthique clinique. En cette qualité, en quatre ans, moins de sept ou huit patients

[Text]

directly and specifically asked me that. To my personal knowledge, the incidence of specific requests is rare.

I wanted to know from the experts how common this is. I approached two physicians who practice palliative care as a specialty. These two physicians work in the same institution and have the same patient population, yet they hold different views on the morality and ethics of physician-assisted suicide and euthanasia. I approached them each off the record personally and asked, "How often does this happen?" One of them said never and the other one said all the time.

There is part of the answer to your question. Different physicians have different approaches to patient care and, therefore, there are major differences in what a patient will or will not talk about. What we allow in communication affects the recognition of how prevalent this is. We do not know.

The Deputy Chairman: My impression from the physicians we have heard testify on this committee is that they are reluctant to perform euthanasia. The idea was put forward that, in some cases, a special class of health care personnel should deal with this issue. If euthanasia is legalized, should doctors perform it or should it be dealt with by specific health care personnel?

Dr. MacLachlan: It is a little too early to accurately answer your question. As family physicians, we see a pivotal role for ourselves as the primary medical caregiver to an individual and to their family, therefore we wish to be part of any decision or treatment considerations that involve the care of that patient. We wish to be part of any decision-making group so we can ensure that our principles are put forward as far as the care of the patient is concerned.

Any statement on that would be premature because we do not know in what context it would be put forward as a possible legal option. We would have to know that to be able to say whether family physicians could participate in that as direct care providers. I think it would be premature for the college to make a statement on that.

Patient-centred care is important. As the primary medical care providers, we wish to be involved in all aspects of the patient's care.

The Deputy Chairman: Thank you for appearing before our committee.

Dr. MacLachlan: On behalf of the college, we greatly appreciated this opportunity. Thank you.

Senator Corbin: Madam Chairman, I should like to raise a point of order. While we were meeting, someone was moving around the table soliciting senators for interviews on behalf of a journalist. I highly resent that kind of conduct when this committee is in a formal session. Journalists know better. They have no patience to wait for this committee's report. I should not suffer that kind of behaviour in the future.

[Traduction]

m'ont directement et précisément demandé de pratiquer l'euthanasie. À ce que je sache, de telles demandes sont très rares.

J'ai voulu me renseigner auprès d'experts afin de savoir dans quelle mesure la pratique est commune. Je me suis adressé à deux médecins qui se spécialisent en soins palliatifs. Ils travaillent tous les deux dans le même établissement et soignent les mêmes malades, mais ils ont des points de vue très différents sur la moralité et l'éthique de l'aide médicale assistée et de l'euthanasie. Je me suis adressé à eux en privé et je leur ai demandé: «Est-ce qu'on vous le demande souvent?» L'un des deux m'a répondu jamais, l'autre constamment.

Vous avez là une partie de la réponse à votre question. L'approche des soins à prodiguer aux malades diffère selon les médecins et, par conséquent, il existe d'énormes différences quant aux sujets qu'un patient abordera ou non. L'ouverture de la communication affectera la perception que nous avons de la fréquence de la demande. Nous ne savons pas.

La vice-présidente: J'ai l'impression, d'après les témoignages des médecins que nous avons entendus à ce comité, que ceux-ci hésitent à pratiquer l'euthanasie. Quelqu'un a proposé que, dans certains cas, une catégorie spéciale de dispensateurs de soins de santé devrait s'en charger. Si l'euthanasie est légalisée, les médecins devraient-ils s'en charger ou devrait-on s'en remettre à des dispensateurs de soins précis?

Le docteur MacLachlan: Il est un peu trop tôt pour répondre précisément à votre question. En tant que médecins de famille, comme nous jouons un rôle clé à titre de principal dispensateur de soins à un patient et à sa famille, nous voulons participer à toute décision ou traitement qui se rapporte aux soins dispensés à ce patient. Nous voulons participer à toute prise de décisions pour veiller à ce que nos principes soient mis de l'avant en ce qui concerne les soins qui sont prodigués au patient.

Toute déclaration à cet égard serait prématurée vu que nous ne savons pas dans quel contexte elle serait présentée comme une option légale possible. Il nous faudrait connaître cela pour être en mesure de dire si les médecins de famille pourraient participer à ce processus en tant que dispensateurs directs de soins. Je crois qu'il serait prématuré pour le Collège de faire une déclaration à cet égard.

L'approche individualisée est importante. En tant que principaux dispensateurs de soins, nous voulons participer à tous les aspects des soins dispensés au patient.

La vice-présidente: Je vous remercie d'avoir comparu devant notre comité.

Le docteur MacLachlan: Nous avons été très heureux d'avoir pu le faire et, au nom du Collège, je vous remercie.

Le sénateur Corbin: Madame la présidente, j'aimerais invoquer le Règlement. Alors que nous étions en train de siéger, une personne a fait le tour de la table, demandant aux sénateurs de bien vouloir accorder des entrevues à un journaliste. Je m'élève fortement contre ce genre de conduite, alors même que notre comité est en séance. Les journalistes savent très bien qu'un tel comportement est inacceptable. Ils n'ont pas la patience d'attendre

[Texte]

The Deputy Chairman: I agree with you. That behaviour was the reason behind my remark that no one should discuss the "Saskatchewan case", if I can call it that. I noticed some people left the room to be interviewed.

Senator Corbin: I am not faulting those who accepted, however, it is highly irregular and inappropriate for the personnel of senators to be soliciting on behalf of journalists.

The Deputy Chairman: This is a public forum, so they are allowed to attend. However, I do not believe this is the place for that kind of behaviour. I am glad you expressed that concern, Senator Corbin.

I would welcome our next witnesses. Please make your presentation.

M. Leroy Fevang, Directeur de l'Association pharmaceutique canadienne: Je vous remercie beaucoup, madame la présidente.

Honorables sénateurs, nous sommes heureux d'être ici cet après-midi, pour faire cette présentation.

Premièrement, j'aimerais vous présenter le président de l'Association pharmaceutique canadienne, monsieur Kevin Hall.

With me is Dr. Kevin Hall, Director of the Pharmacy at the Health Science Centre in Winnipeg which is not only the largest hospital in Manitoba, it is one of the larger hospitals in Canada.

The Canadian Pharmaceutical Association is not associated with the pharmaceutical industry. Often, there is some association or misassociation of our name with that industry. We represent pharmacists across the country. We have 10,000 members representing all fields of pharmacy in all provinces and territories. Our members include community pharmacists, chain drug store pharmacists, hospital pharmacists, academia, research pharmacists, students, interns and administrators.

Our code of ethics states that a pharmacist shall hold the health and safety of the public to be of first consideration in the practice of the profession, rendering to each patient the full measure of his or her ability as an essential health care practitioner.

CPhA wishes to recognize the courage and leadership of the members of this committee for tackling this difficult and socially divisive issue. We hope our presentation will assist in the enlarging of the scope of the debate by focusing on the role of government in this ethical issue of living wills, palliative care services and the guidelines and protocols which would be put in place should euthanasia and assisted suicide become a legitimate option in Canada.

[Translation]

le rapport du comité. Je ne supporterai pas ce genre de comportement à l'avenir.

La vice-présidente: Je suis d'accord avec vous. C'est pour cela que j'ai fait remarquer que personne ne devrait discuter de «l'affaire Saskatchewan», si je peux l'appeler ainsi. J'ai remarqué que certaines personnes sont sorties pour être interviewées.

Le sénateur Corbin: Je n'accuse pas ceux qui ont accepté de le faire; toutefois, il est tout à fait irrégulier et inconvenant que le personnel des sénateurs fasse de telles démarches pour le compte des journalistes.

La vice-présidente: Nos audiences sont publiques, si bien qu'ils peuvent y assister. Toutefois, je ne crois pas que nous puissions commencer à accepter ce genre de comportement ici. Je suis heureuse que vous ayez soulevé cette question, sénateur Corbin.

Je souhaite maintenant la bienvenue au prochain témoin. Veuillez s'il vous plaît faire votre exposé.

Mr. Leroy Fevang, Executive Director, Canadian Pharmaceutical Association: Thank you very much, Madam Chairman.

Honourable Senators, we are delighted to be here this afternoon in order to make this presentation.

First, I would like to introduce to you the President of the Canadian Pharmaceutical Association, Mr. Kevin Hall.

Je suis accompagné par le docteur Kevin Hall, directeur de la pharmacie au Centre des sciences de la santé de Winnipeg; il s'agit non seulement du plus grand hôpital du Manitoba, mais aussi de l'un des plus importants du Canada.

L'Association pharmaceutique canadienne n'est pas associée à l'industrie pharmaceutique. Souvent on nous associe à cette industrie en raison de notre appellation. Nous représentons des pharmaciens de tout le pays. Nous comptons 10 000 membres qui oeuvrent tous les domaines de la pratique pharmaceutique dans l'ensemble des provinces et des territoires. Nos membres sont des pharmaciens communautaires, des pharmaciens travaillant dans des chaînes de pharmacie, des pharmaciens hospitaliers, des universitaires, des chercheurs, des étudiants, des internes et des administrateurs.

Notre code de déontologie exige que le pharmacien veille d'abord et avant tout à la santé et à la sécurité du public dans la pratique de sa profession et qu'il offre à chaque patient la pleine mesure de ses capacités en tant que praticien essentiel du domaine de la santé.

L'APhC souhaite souligner le courage et le leadership des membres du comité qui s'attaquent à ce choix difficile et controversé de notre société. Nous espérons que notre exposé permettra d'élargir la portée du débat. Nous traiterons principalement du rôle du gouvernement dans les questions de déontologie comme les testaments de vie, les services de soins palliatifs ainsi que les lignes directrices et les protocoles qu'il faudrait établir si l'euthanasie et l'aide au suicide venaient à être légalisées au Canada.

[Text]

The issues of death and euthanasia are not easy to approach openly, particularly in a society which places a great deal of emphasis, as well as resources and energy, into enhancing the quality of life and in developing techniques which will help hold back death.

Our scientific, social and technological advances force Canadians to re-examine the societal value systems and to adapt them to the evolution forays. Each individual therefore brings to such an issue his or her own perspectives and experiences which help to dictate the positions taken today on both sides.

Since the well-publicized cases of Nancy B. and Sue Rodriguez, the debate has increased. The Canadian population is looking to its government for a solution which obviously cannot satisfy all sides, but must attempt to garner the broadest consensus representing a wide range of ethical diversity, all the while respecting the individual rights protected under the Charter.

The role of government is to protect the rights of the weakest in society and to prevent any abuse of the rights granted. Before any legislation is enacted, the CPhA recommends that the broad consultations on the issues of euthanasia and assisted suicide be included as part of the consultations of the national health forum in order to garner as broad a consensus as possible before legislation is proposed. We must assess the existing situation, and if need be, find ways to change it.

Even though euthanasia and assisted suicide are not recognized as legal options, they do occur in our country, probably more often than we may wish to admit. Pharmacists answer questions concerning proper dosage of a medication and how much is too much. In and of itself, this may be a legitimate question when taking care of someone and wanting to make sure that nothing goes wrong. There is no way that the pharmacist can assess if that is always the case.

At a time when more and more people are seeking ways of ensuring that they die with dignity, we must examine the options afforded to them when facing death. There is an increasing trend by healthy individuals to draft living wills. This development is due in large part to the technological advances which provide extraordinary means of maintaining life at all and any cost. Living wills offer patients the right to refuse treatment before being unable to do so. They wish to protect themselves from the impact of artificial life prolongation and the devastating effects of such treatment on their loved ones.

These wills have no legal force if hospitals and physicians do not recognize them as valid documents. Consequently, CPhA recommends that a legal format be developed for living wills clearly delineating the limits of medical intervention; furthermore, that living wills be recognized as legal documents and be binding on all health care providers with the obligation to refer to another

[Traduction]

On a du mal à parler ouvertement et franchement de la mort ou de l'euthanasie surtout lorsque notre société s'efforce d'améliorer la qualité de vie et de concevoir des techniques visant à retarder la mort en utilisant toutes les ressources et l'énergie nécessaires.

Les progrès scientifiques, sociaux et technologiques forcent les Canadiens à réexaminer leur échelle de valeurs sociétales et à les adapter à l'évolution des moeurs. Chaque personne a donc sa propre perspective de la question selon ce qu'elle a vécu, ce qui explique les positions opposées prises aujourd'hui.

Depuis les cas très médiatisés de Nancy B. et de Sue Rodriguez, le débat a pris de l'ampleur. La population canadienne s'attend à ce que son gouvernement propose une solution qui, de toute évidence, ne pourra pas satisfaire tout le monde, mais qui doit recueillir le plus vaste consensus possible, lequel doit représenter le plus vaste éventail possible de préoccupations éthiques, tout en respectant les droits des gens qui sont protégés en vertu de la Charte.

Le gouvernement doit protéger les droits des membres les plus faibles de la société et empêcher tout abus des droits accordés. Avant l'adoption de toute loi à ce sujet, l'APhC recommande que l'on mène de vastes consultations sur la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide dans le cadre des consultations du Forum national sur la santé afin de parvenir au plus grand consensus possible avant que ne soit proposée une loi. Nous devons évaluer la situation actuelle et, au besoin, trouver des moyens de la changer.

Même si l'euthanasie et l'aide au suicide ne sont pas reconnues par la loi, ils se pratiquent effectivement dans notre pays et sans doute plus fréquemment que nous ne voulons l'admettre. Des pharmaciens répondent à des questions à propos de la posologie d'un médicament et à propos de la dose où ce médicament peut être fatal. Mais cette question peut être très légitime, lorsque l'on prend soin d'une personne et que l'on ne veut pas qu'il y ait de complications. Le pharmacien n'a aucun moyen de s'assurer que tel est le cas.

À une époque où de plus en plus de personnes cherchent des moyens de s'assurer qu'elles mourront dans la dignité, nous devons examiner les options qui s'offrent à elles lorsqu'elles sont confrontées à la mort. De plus en plus, des gens en bonne santé sont portés à rédiger un testament de vie. Cela s'explique principalement en raison des progrès technologiques qui offrent des moyens extraordinaires de maintenir la vie à tout prix. Les testaments de vie donnent aux patients le droit de refuser un traitement, avant d'arriver à un point où ils seraient incapables de le faire. Ils souhaitent se protéger contre les effets dévastateurs qu'une prolongation artificielle de la vie peut avoir sur leur dignité et sur ceux qui leur sont chers.

Ces testaments n'ont aucune valeur légale si les hôpitaux et les médecins ne les reconnaissent pas comme des documents valides. Par conséquent, l'APhC recommande que l'on établisse, pour les testaments de vie, un cadre juridique qui définit clairement les limites de l'intervention médicale; en outre, les testaments de vie doivent être reconnus comme des documents légaux que les

[Texte]

professional should anyone have reservations about implementing the wishes of the patient.

Dr. Kevin Hall, President, The Canadian Pharmaceutical Association, and Director of Pharmacy, Health Science Centre, Winnipeg: Palliative care is another option that should be offered to terminally ill patients as well as those suffering from severe debilitating illnesses. In recent years, there has been a rapid expansion of medical options, particularly for the treatment of cancer pain. Awareness is spreading rapidly as a larger group of physicians utilize these methods of alleviating pain.

There is still resistance towards recommending palliative care and offering it as a routine part of care to terminally ill patients. This was confirmed in an article on palliative care that appeared in the *Annals of Internal Medicine* of December, 1992. The article states that occasionally physicians withhold pain medication because they fear that terminally ill patients will become addicted or because they fear medication may hasten death through respiratory depression. Ethically strong support exists for gradually increasing medication in terminal illnesses to levels that relieve pain, even if a side effect is to shorten life.

The situation leads CPhA to recommend, first, that more information be published and broadly distributed concerning various palliative care options; and that a national data bank be set up for information sharing on new developments and procedures.

Second, we recommend that the federal government encourage provinces to expand their palliative care curriculum for health care practitioners taking into account the physical, emotional and spiritual needs of patients.

Third, we recommend that additional financial resources be dedicated to palliative care research because of the increasing difficulty for family physicians to provide complete palliative care without the assistance of a large number of disciplines; pharmacists, dieticians, physiotherapists, oncologists, psychologists, social workers, nurses and pastoral care representatives. Multi-disciplinary team out-patient therapy should be provided in hospital or hospice settings as well.

It is expected that the number of cancer cases will increase by at least 50 per cent over the next decade. This shared services team approach will help deal with the increase in physicians' case loads as well as dwindling resources in hospitals.

Community-based palliative care services have proven to be very effective. They permit cancer patients to receive treatment in familiar surroundings with the help of family and friends. Experience has shown that these programs have enabled some

[Translation]

fournisseurs de soins de santé sont tenus de respecter en plus d'être obligés de consulter un autre professionnel s'ils ont des réserves quant aux volontés du patient.

Le docteur Kevin Hall, président, Association pharmaceutique canadienne, directeur de la pharmacie, Centre des sciences de la santé, Winnipeg: Les malades en phase terminale, ainsi que ceux qui souffrent de maladies gravement débilitantes, devraient également avoir le choix d'avoir recours aux soins palliatifs. Au cours des dernières années, la médecine a grandement progressé, particulièrement en ce qui a trait au soulagement de la douleur causée par le cancer. Les gens connaissent de plus en plus les options qui s'offrent à eux étant donné qu'un nombre croissant de médecins utilisent ces méthodes de soulagement de la douleur.

Certains s'opposent encore à l'idée de recommander et d'offrir les soins palliatifs comme faisant partie intégrante des soins habituellement prodigues aux patients en phase terminale. C'est ce que confirme un article de la revue *Annals of Internal Medicine* de décembre 1992 où l'on peut lire qu'il arrive parfois que les médecins refusent d'administrer un analgésique de peur que les patients en phase terminale s'accoutument au médicament ou que celui-ci cause une dépression respiratoire. Sur le plan déontologique, beaucoup de gens sont en faveur de l'augmentation graduelle de la dose administrée en cas de phase terminale de la maladie de façon à soulager la douleur, même si cela peut entraîner une mort prématurée.

Cette situation amène l'APhC à recommander, premièrement, de publier et de diffuser à plus grande échelle davantage de renseignements au sujet des choix en matière de soins palliatifs, et de mettre sur pied une base de données afin de partager de l'information sur les progrès réalisés et les nouvelles techniques.

Deuxièmement, nous recommandons que le gouvernement fédéral encourage les provinces à offrir aux médecins des programmes d'étude en soins palliatifs qui tiennent davantage compte des besoins physiques, émotionnels et spirituels des patients.

Troisièmement, nous recommandons de consacrer davantage de ressources financières à la recherche sur les soins palliatifs, étant donné que les médecins de famille ont de plus en plus de mal à fournir tous les soins palliatifs nécessaires sans l'appui d'un grand nombre de professionnels d'autres disciplines comme les pharmaciens, les diététistes, les physiothérapeutes, les oncologues, les psychologues, les travailleurs sociaux, les infirmiers et les représentants du service de pastorale. Il faudrait adopter une approche multidisciplinaire dans les cas de traitement ambulatoire, ainsi que dans les hôpitaux et les hospices.

Il est prévu que le nombre de cancéreux augmentera d'au moins 50 p. 100 au cours des dix prochaines années. Cette approche multidisciplinaire permettra de régler le problème du volume de travail croissant des médecins et du manque de ressources des hôpitaux.

Les services communautaires de soins palliatifs qui sont offerts à certains endroits se sont révélés très efficaces. Les patients souffrant de cancer peuvent ainsi recevoir des traitements dans un milieu qui leur est familier grâce à l'aide de leur famille et de

[Text]

patients to remain at home for periods of time that exceed all expectation.

In smaller communities or country health facilities, pharmacists or nurses often administer the medications recommended in palliative care. This trend is growing. Pharmacists will often be on 24-hour call as a back-up for nurses involved in home care palliative services.

In the home care surrounding, it often falls upon the pharmacist to increase doses significantly when break-through pain occurs at times when the physician is not available or when no expressed provision has been made to deal with break-through pain.

In order to improve the situation in Canada, the CPhA recommends that home palliative care be considered as an integral part of the health care system, and that the drugs and dispensing equipment required be covered under the Canada Health Act. Sufficient palliative care facilities and community resources should be available and accessible to everyone. Finally, an interdisciplinary team should be promoted in palliative care services.

The above options cannot in and of themselves preclude the need to address euthanasia and assisted suicide as important societal issues. If and when people decide that their living conditions have become intolerable, should we as a society support vitalism as the only acceptable alternative?

The CPhA wishes to include in its presentation to the committee some indications of the regulations and protocols which must be put in place should euthanasia or assisted suicide be allowed in Canada, either on a trial basis or permanently.

Pharmacists are divided on the issue of euthanasia and assisted suicide. We cannot make a strong recommendation on the legalization of those procedures. The debate on physician-assisted suicide in Canada and the United States continues to focus almost exclusively on the rights and responsibilities of the two principals, the patient and physician.

This raises an important and largely overlooked question. What are the rights and responsibilities of, for example, the health care professionals that might be involved in physician-assisted suicide or euthanasia? Is physician-assisted suicide or euthanasia an appropriate use of prescription drugs? Is it appropriate for a physician to involve a pharmacist in assisted suicide or euthanasia without the knowledge of the pharmacist or their consent? Should and would pharmacists knowingly participate in ending a patient's life? If so, under what conditions? From an ethical perspective, should euthanasia be legalized?

The pharmacists we consulted feel that the right to choose must be safeguarded at all levels of the decision-making process. The right to choose must be respected. The physicians, pharmacists

[Traduction]

leurs amis. L'expérience a prouvé que ces programmes permettent à certains patients de demeurer à la maison plus longtemps qu'ils ne l'espéraient.

Dans de petites collectivités ou en milieu rural, les pharmaciens ou les infirmiers administrent souvent les médicaments recommandés pour les soins palliatifs. Cette pratique est de plus en plus courante. Des pharmaciens demeurent souvent sur appel 24 heures sur 24 pour venir en aide aux infirmiers qui fournissent les soins palliatifs à domicile.

Dans le cas de soins à domicile, il incombe souvent au pharmacien d'augmenter les doses de façon importante, lorsque le patient souffre de douleur térebante et que le médecin n'est pas disponible ou lorsqu'aucune ordonnance n'a été prévue pour le soulagement d'une douleur paroxysmique.

Afin d'améliorer la situation au Canada, l'APhC recommande que les soins palliatifs fournis à la maison fassent partie intégrante du régime de soins de santé. De même, les médicaments et le matériel nécessaire à leur administration doivent être couverts par les dispositions de la Loi canadienne sur la santé. Il doit y avoir suffisant d'installations de soins palliatifs et de ressources communautaires disponibles et accessibles partout au pays. Enfin, les services de soins palliatifs doivent adopter une approche interdisciplinaire.

Même si les options ci-dessus existent, il est tout de même nécessaire de considérer l'euthanasie et l'aide au suicide comme d'importantes questions sociétales. Lorsque les gens croient que leurs conditions de vie sont devenues intolérables, devrions-nous, en tant que société, leur imposer la vie à tout prix?

L'APhC souhaite inclure dans son exposé au comité certaines indications au sujet de la réglementation et des protocoles qui devraient être mis en place si l'euthanasie ou l'aide au suicide venait à être légalisée au Canada, soit à titre d'essai, soit de façon permanente.

Les pharmaciens ne partagent pas tous la même opinion au sujet de l'euthanasie et de l'aide au suicide et ne peuvent donc pas en recommander la légalisation. Au Canada et aux États-Unis, le débat sur le suicide assisté par un médecin continue de se concentrer presque exclusivement sur les droits et les responsabilités des deux principaux intervenants, le patient et le médecin.

Cela soulève une question importante que l'on oublie souvent d'aborder. Quels sont les droits et les responsabilités des autres intervenants, par exemple, les professionnels de la santé qui pourraient participer à un suicide assisté par un médecin ou à une euthanasie? L'euthanasie ou le suicide assisté par un médecin représente-t-il une utilisation appropriée des médicaments d'ordonnance? Un médecin devrait-il faire participer un pharmacien à un suicide assisté ou à un acte d'euthanasie sans son consentement ou sans qu'il ne soit au courant? Les pharmaciens devraient-ils participer sciemment à la mort d'un patient? Si oui, dans quelles conditions? D'un point de vue déontologique, l'euthanasie devrait-elle être légalisée?

Les pharmaciens que nous avons consultés croient que le droit de choisir doit être protégé à tous les niveaux de prise de décisions et doit être respecté. Le médecin, le pharmacien et l'infirmier

[Texte]

and nurses should all have the right to take part, or not, in assisting a person once he or she has reached the decision to end their life. Should they elect not to participate, the duty to their patient requires that they refer them to health professionals who will assist them.

We are all aware of the problems which have occurred in certain U.S. states where it is permissible to administer an injection of lethal doses of drugs to prisoners to terminate their lives. It is with this in mind that we would recommend the following should euthanasia become an option in Canada. Again, I want to emphasize that we are not trying to advocate that these be developed, but these are the kinds of considerations that must be taken into account.

There must be comprehensive guidelines concerning the types of drugs which may be used, dosage and administration. Specific courses would have to be developed to inform health care practitioners in the utilization of these drugs and their administration.

Therefore, if euthanasia is legalized, the CPhA recommends that an exhaustive list of health professions entitled to assist the patient be drawn up, and the scope of their role be clearly delineated.

A multi-disciplinary team approach must be encouraged to ensure that the physical, mental, spiritual and emotional needs of the patients and their families are addressed and that all other options have been examined.

A process must be agreed upon as to who is entitled to make the decision and who needs to be involved in verifying that the decision is made freely. Safeguards against abuse must be built into the process, and strict reporting mechanisms must be established.

The *American Journal of Hospital Pharmacists* reported a survey of pharmacists' attitudes towards physician assisted suicide and found that 72.6 per cent of those surveyed believed that patients are sometimes justified in wanting to end their own lives. Only 48.6 per cent believe that physicians should help their patients die.

Of those who believed that physician-assisted suicide may be appropriate in certain situations, 70.9 per cent considered it to be an appropriate use of prescription drugs. Among respondents who believed that physician-assisted suicide may sometimes be appropriate, 66.6 per cent believed it was inappropriate for a physician to involve a pharmacist without the pharmacist's knowledge and consent.

However, only 53.8 per cent indicated that they would want to know if a prescription they were dispensing would be used in a physician-assisted suicide, and only 34.3 per cent indicated that they would ever knowingly participate in euthanasia or assisted suicide. These statistics point out the degree of uncertainty that exists within our profession concerning this issue and what role a pharmacist should play.

The Canadian Pharmaceutical Association wishes to thank the committee for the opportunity given to us today. We hope we will be able to work with the government as it continues to seek input

[Translation]

devraient avoir le droit de décider s'ils veulent ou non aider une personne qui a décidé de mettre fin à ses jours. S'ils choisissent de se retirer, il est de leur devoir de trouver d'autres professionnels de la santé qui accepteront d'aider le patient à mourir.

Nous connaissons tous les problèmes qu'ont éprouvés les États-Unis dans les États où l'on injecte des doses mortelles de médicaments aux prisonniers condamnés à mort. En gardant cela à l'esprit, nous souhaitons faire les recommandations suivantes si on décide de légaliser l'euthanasie au Canada. De nouveau, je tiens à préciser que nous n'essayons pas de défendre ce point de vue, mais il s'agit de considérations dont il faut tenir compte.

Il faut établir des lignes directrices exhaustives qui définissent clairement les types de médicaments qui peuvent être utilisés, leur posologie et leur mode d'administration. Des cours précis sur ces médicaments et leur administration doivent être donnés aux professionnels de la santé.

Par conséquent, si l'euthanasie est légalisée, l'APhC recommande de dresser une liste exhaustive des professionnels de la santé qui peuvent aider les patients à mourir et de définir clairement la portée de leur rôle.

On doit favoriser une approche multidisciplinaire afin de répondre aux besoins physiques, mentaux, spirituels et émotionnels des patients et de leurs familles et de s'assurer que toutes les autres options ont été étudiées.

Il faut établir qui aura la responsabilité de prendre la décision et qui vérifiera si celle-ci a été prise librement. Il faut intégrer des mesures de protection au processus et établir des mécanismes stricts pour la déclaration.

L'American Journal of Hospital Pharmacists a publié un sondage sur l'opinion des pharmaciens concernant l'aide au suicide: il révèle que 72,6 p. 100 des personnes interrogées croient que les patients ont parfois de bonnes raisons de vouloir mourir. Toutefois, seulement 48,6 p. 100 croient que les médecins devraient aider activement leurs patients à mourir.

De ceux qui sont d'avis que le suicide assisté par un médecin est parfois justifié, 70,9 p. 100 croient qu'il est approprié d'utiliser des médicaments sur ordonnance, et 66,6 p. 100 croient qu'un médecin ne devrait pas faire participer un pharmacien sans que celui-ci ne soit au courant ou sans son consentement.

Toutefois, seulement 53,8 p. 100 des répondants indiquent qu'ils voudraient savoir si l'ordonnance qu'ils préparent servira au suicide assisté par un médecin, et seulement 34,3 p. 100 indiquent qu'ils aideraient sciemment une personne à mourir. Ces statistiques soulignent le degré d'incertitude au sein de notre profession à propos de cette question et du rôle du pharmacien.

L'Association pharmaceutique canadienne tient à remercier le comité de lui avoir donné l'occasion de témoigner aujourd'hui. Nous espérons pouvoir aider le gouvernement dans sa quête d'une

[Text]

into a means of addressing this important issue in a way that will prove satisfactory to all concerned.

Senator Beaudoin: How do you define the living will? Is it for you a power of attorney or a mandate? Someone is appointed to take care of another in cases of incompetence. Is it a written mandate to administer the goods of that person? Is it revokable? Could it concern all the different possibilities such as a lack of competence, lack of consciousness, and so on? How do you define a living will? It may be a solution in some cases.

Mr. Fevang: To some people, it is all of those things, while for others it may be none of those or only a portion of them. It is for those precise reasons that a legal format must be drafted. Thus, the document will have some status and people will know what it is they are doing. There will be no degree of uncertainty over the particular desires of the patient.

Senator Beaudoin: By definition, a will is a legal document in which you dispose of your goods and property. However, you are not referring to that. You are referring to a mandate or a will, essentially revokable, that will take effect, for example, when a person is no longer in a position to say "yes" or "no" to a treatment. In your opinion, could it include that?

Mr. Fevang: I would surmise that the living will must include and anticipate that eventuality because the patient will evolve to that state.

Senator Beaudoin: The difficulty is consent. In some cases, it is clear cut. If the person is perfectly conscious, he may or may not give his consent. However, when the person becomes incompetent, that scenario is no longer possible and a family counsel must be consulted. The difficulty that arises is that the family member may request euthanasia for the patient, but that is only an opinion. We do not know the patient's wishes in a case like that.

You state that a living will may imply every possibility, even the case of euthanasia; is that correct?

Mr. Fevang: In the minds of some people who wish to interpret it that way, that is the situation today.

Senator Beaudoin: Consent is no longer possible. The person is becoming incompetent and the consent of a family counsel is possible. However, a family counsel may be prejudiced or may be interested in a succession. It has to be clearly defined legally. Would you accept the living will as a proper institution?

Mr. Fevang: We are recommending that the concept of a living will be accepted and that it be more formalized legally to answer the uncertainties that are there. It must ensure that the wishes of the patient are followed and that they are not circumvented by the attitudes of a particular practitioner or health care professional.

[Traduction]

solution satisfaisante pour toutes les personnes concernées par cette question importante.

Le sénateur Beaudoin: Comment définissez-vous le testament de vie? S'agit-il selon vous, d'une procuration ou d'un mandat? Quelqu'un est nommé pour prendre soin d'une autre personne en cas d'inaptitude de cette dernière. S'agit-il d'un mandat écrit pour administrer les biens de cette personne? Peut-on l'annuler? Pourrait-il englober tout l'éventail des possibilités comme un manque d'aptitude, un manque de conscience, et cetera? Comment définissez-vous le testament de vie? Il peut apporter une solution dans certains cas.

M. Fevang: Pour certains, un testament de vie est tout ce que vous avez cité, tandis que pour d'autres, ce n'est rien de cela ou seulement une partie de cela. C'est pour ces raisons précises qu'il faut établir un cadre juridique. Ainsi, le document sera reconnu et les gens sauront ce qu'ils font. Il n'y aura pas d'incertitude au sujet des volontés particulières du patient.

Le sénateur Beaudoin: Par définition, un testament est un document juridique qui vous permet de disposer de vos biens et de vos propriétés. Toutefois, ce n'est pas ce dont vous parlez. Vous parlez d'un mandat ou d'un testament, que l'on peut en fait annuler, qui prendra effet, par exemple, lorsqu'une personne n'est plus en mesure d'accepter ou de refuser un traitement. À votre avis, ce testament pourrait-il inclure cette éventualité?

M. Fevang: Je présumerais que le testament de vie doit comprendre et prévoir cette éventualité, parce que le patient arrivera à un tel état.

Le sénateur Beaudoin: C'est le consentement qui pose un problème. Dans certains cas, il est net et précis. Si la personne est parfaitement consciente, elle peut donner son consentement ou non. Toutefois, si elle devient inapte, ce scénario n'est plus possible et il faut consulter un avocat de la famille. Le problème se pose lorsqu'un membre de la famille demande l'euthanasie pour le patient, alors qu'il ne s'agit que d'une opinion personnelle. Nous ne connaissons pas les volontés du patient dans un cas comme celui-ci.

Vous indiquez qu'un testament de vie peut suggérer toutes les possibilités, même l'euthanasie; est-ce exact?

M. Fevang: D'après certaines personnes qui souhaitent l'interpréter de cette façon, telle est la situation aujourd'hui.

Le sénateur Beaudoin: Le consentement n'est plus possible. La personne devient inapte et le consentement d'un avocat de la famille est possible. Toutefois, un avocat de la famille pourrait ne pas être impartial ou pourrait être intéressé par une succession. Il faut le définir également et clairement. Considéreriez-vous le testament de vie comme quelque chose de convenable?

M. Fevang: Nous recommandons d'accepter le concept de testament de vie et de lui donner un cadre plus juridique afin de répondre aux incertitudes qui s'y trouvent. Le testament de vie sert à faire respecter les volontés du patient, lesquelles ne doivent pas être mises en échec par les attitudes d'un médecin ou d'un professionnel particulier de la santé.

[Texte]

Senator Beaudoin: If this solution is accepted, then we need legislation. We cannot rely on the general principle. We must suggest a form of legislation, because it is too delicate and too difficult to leave to an ordinary will.

Mr. Fevang: The "do not resuscitate" notation is an increasingly common practice. Health care professionals do not always follow the wishes of the patient; that is, the patient is resuscitated.

Senator Beaudoin: That is clear cut. However, you may have a case where resuscitation does not apply.

Senator Desmarais: When we speak about resuscitation, it is in the context that, for example, if you dropped and appeared to be dead, we would do certain things to revive you and start your heart beating. That is resuscitation. You are not just unconscious. Every sign leads us to believe that you are dead and we resuscitate you. There are some people whose living will says that they do not wish to be resuscitated. In other words, if they die, leave them alone.

Senator Corbin: That is a far cry from resurrection.

Senator Beaudoin: I do not want to be involved in theology. That is another thing.

The Deputy Chairman: He wants to be resuscitated in any case.

Senator Carstairs: You introduced some debate which has not been raised before with regard to the role of the pharmacist. I thought it was somewhat ironic that you were introduced as the head of the pharmacy of one of Canada's largest hospitals, the Health Science Centre in Winnipeg, which does not have a palliative care unit. It is a prime example of the lack of palliative care in many communities in the country.

I have just finished reading the book about Sue Rodriguez. The medications that were used are listed, Morphine and Seconal, both of which are common practice medications, particularly in the palliative care field.

If that is correct, will it not be difficult for you to determine which batch of medication may have been used for assisted suicide and which was not? How do you suggest that that be handled?

Mr. Hall: If a prescription were written specifically to accelerate a patient's death, a pharmacist would have to know that that was the intent. Normally, when we receive a prescription, we receive it with an understanding that the medication is being used to help a patient alleviate pain or to prolong life. That is why we dispense medications.

The members of the Canadian Pharmaceutical Association are stating that if a prescription is being dispensed with the intention of hastening someone's death, we have a right to know that, and we have a right not to participate, if that is our choice.

It would be difficult to know in all cases, given the doses that are used for palliation, exactly what that prescription was being used for. Just looking at a prescription will not tell you if it is

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: Si cette solution est acceptée, il faut alors une mesure législative. Nous ne pouvons pas dépendre du principe général. Nous devons proposer une mesure législative, car c'est un point trop délicat et trop difficile qu'on ne peut régler par un testament ordinaire.

M. Fevang: L'indication «pas de réanimation» devient de plus en plus courante. Les professionnels de la santé ne respectent pas toujours les volontés du patient; en d'autres termes, le patient est réanimé.

Le sénateur Beaudoin: C'est clair et net. Toutefois, vous devez avoir des cas où la réanimation ne s'applique pas.

Le sénateur Desmarais: Si, par exemple, une personne tombe et semble sans vie, on prend certaines mesures pour la ranimer et pour rétablir le rythme cardiaque. C'est cela, la réanimation. La personne n'est pas seulement inconsciente. Tout prête à croire qu'elle est sans vie et on la ranime. Certains indiquent dans leur testament de vie qu'ils ne veulent pas être réanimés. En d'autres termes, s'ils meurent, laissez-les tranquilles.

Le sénateur Corbin: C'est bien différent de la résurrection.

Le sénateur Beaudoin: Je ne veux pas parler théologie. C'est tout autre chose.

La vice-présidente: Il veut être réanimé dans tous les cas.

Le sénateur Carstairs: Vous avez soulevé un tout nouveau point à propos du rôle du pharmacien. J'ai pensé qu'il était quelque peu ironique que l'on vous présente comme le directeur de la pharmacie de l'un des hôpitaux les plus grands du Canada, le Centre des sciences de la santé de Winnipeg, qui n'a pas d'unité de soins palliatifs. C'est un bon exemple du manque de soins palliatifs dans de nombreuses collectivités de notre pays.

Je viens de terminer le livre sur Sue Rodriguez. Les médicaments utilisés sont énumérés: morphine et Seconal. Ces deux médicaments sont très courants, surtout dans le domaine des soins palliatifs.

Si tel est le cas, ne vous est-il pas difficile de déterminer quel lot de médicaments peut avoir été utilisé pour une aide au suicide et quel autre ne l'a pas été? Comment proposez-vous de régler ce problème?

M. Hall: Si une ordonnance est rédigée spécialement pour accélérer la mort d'un patient, le pharmacien doit le savoir. Habituellement, lorsque nous recevons une ordonnance, nous considérons que le médicament prescrit va être utilisé pour soulager la douleur d'un patient ou pour prolonger sa vie. C'est la raison pour laquelle nous préparons des médicaments.

Selon l'Association pharmaceutique canadienne, lorsqu'une ordonnance vise à accélérer la mort d'une personne, les pharmaciens ont le droit de le savoir et le droit de ne pas participer à un tel acte, si tel est leur choix.

Compte tenu des doses utilisées pour les soins palliatifs, il serait difficile de savoir dans tous les cas à quoi l'ordonnance sert exactement. Une ordonnance n'indique pas si le médicament vise

[Text]

intended to alleviate pain or accelerate death. We need to know what we are being asked to do.

Senator Carstairs: I visited a palliative care unit several weeks ago. They had vast quantities of these medications on stock. There would be no difficulty drawing from the supply to effect the euthanasia of a patient. No specific prescription would be required.

Mr. Hall: You are assuming that euthanasia would always occur in an institution.

Senator Carstairs: No, I am not. I am using that as an example.

Mr. Hall: The case we are referring to is one where an individual prescription is dispensed for a patient. If euthanasia were to occur within an institutional setting, there would be rules and procedures established within the institution that would govern that. No individual prescription would be written for the morphine because they would have a large stock. That would be in the context of hospital policy and procedures.

We are referring to a situation where a patient is being cared for at home. In countries that do perform euthanasia, home is often where the patient chooses to die. Pharmacists who are dispensing medication in these situations want to know and want to be able to choose whether or not they will participate in that procedure.

Senator DeWare: How could you refuse?

Mr. Hall: Pharmacists are legally obligated to refuse a prescription that could harm a patient. We have the right to choose not to dispense a prescription if we do not believe it is in the patient's best interest.

Senator DeWare: Would the pharmacist have a recourse?

Mr. Hall: If you are discussing euthanasia specifically, that is still an illegal act. You would be dealing with that as well. However, in other situations where we give prescriptions that we do not believe are appropriate for the patient, the pharmacist who refuses to fill it does not always know whether or not another pharmacist will be asked to dispense the medication. Hopefully, if it is truly inappropriate, that other pharmacist would likewise refuse to fill that prescription.

Most often, the physician and the pharmacist discuss the prescription and arrive at the conclusion that it was a mistake. They then agree on how to fill it properly. Oftentimes, the doctor did not understand some aspect of the patient. Most of the time, it is not even an issue. An agreement is reached whereby the prescription is changed.

Senator Corbin: You deliver drugs, but you do not manufacture them, of course. I suppose the drug industry could help us, but I do not think they will appear before this committee.

A number of witnesses have stated that it is possible to alleviate pain and suffering in approximately 95 per cent of cases. I do not know on what facts that statistic is based, but nevertheless let us assume that is correct. Do you feel that the drug industry has reached its limit in terms of providing and manufacturing drugs

[Traduction]

à soulager la douleur ou à accélérer la mort. Nous devons savoir ce que l'on nous demande de faire.

Le sénateur Carstairs: J'ai visité une unité de soins palliatifs il y a plusieurs semaines. Il y avait de vastes quantités de ces médicaments en stock. Il ne serait pas difficile de se servir pour pratiquer l'euthanasie d'un patient. Il serait inutile d'avoir une ordonnance particulière.

Mr. Hall: Vous supposez que l'euthanasie se produit toujours dans un établissement.

Le sénateur Carstairs: Pas du tout. Je donne cela à titre d'exemple.

Mr. Hall: Ce dont nous parlons ici, c'est d'une ordonnance particulière pour un patient. Si l'euthanasie devait se produire au sein d'un établissement, celui-ci aurait des règles et des procédures à cet égard. Aucune ordonnance individuelle ne serait rédigée pour la morphine, puisqu'il y en aurait un stock important. Cela serait indiqué dans le contexte de la politique et des procédures de l'hôpital.

Nous parlons d'une situation où un patient est soigné à la maison. Dans les pays qui pratiquent l'euthanasie, la maison est souvent l'endroit où le patient choisit de mourir. Les pharmaciens qui préparent des médicaments dans ces situations-là tiennent à savoir s'ils vont participer à cette procédure ou non et veulent être en mesure de faire un choix à cet égard.

Le sénateur DeWare: Comment pourriez-vous refuser?

Mr. Hall: Les pharmaciens sont légalement tenus de refuser une ordonnance qui pourrait porter préjudice à un patient. Nous avons le droit de choisir de ne pas exécuter une ordonnance si nous ne croyons pas qu'elle sert les meilleurs intérêts du patient.

Le sénateur DeWare: Le pharmacien aurait-il un recours?

Mr. Hall: Si vous parlez de l'euthanasie en particulier, c'est toujours un acte illégal. Vous seriez également confronté à cela. Toutefois, il arrive que le pharmacien reçoive une ordonnance qui, à son avis, ne convient pas au patient; s'il refuse de l'exécuter, il ne sait pas toujours si le client ne va pas demander à un autre pharmacien de préparer le médicament. Il est à espérer que si cette ordonnance est véritablement mauvaise, l'autre pharmacien refusera également de l'exécuter.

La plupart du temps, le médecin et le pharmacien parlent de l'ordonnance et arrivent à la conclusion que c'était une erreur. Ils se mettent alors d'accord sur la façon de l'exécuter correctement. Souvent, le médecin n'avait pas compris un aspect particulier du patient. La plupart du temps, ce n'est même pas un problème. Les deux parties s'entendent pour modifier l'ordonnance.

Le sénateur Corbin: Vous vendez des médicaments, mais vous ne les fabriquez pas, bien entendu. Je suppose que l'industrie pharmaceutique pourrait nous aider, mais je ne pense pas qu'elle comparaîtra devant le comité.

Plusieurs témoins ont indiqué qu'il est possible de soulager la douleur et la souffrance dans près de 95 p. 100 des cas. Je ne sais pas sur quels faits ces statistiques sont fondées, mais supposons toutefois qu'elles soient exactes. Pensez-vous que l'industrie pharmaceutique ne peut plus trouver d'autres médica-

[Texte]

that can effectively relieve pain? Would it be beneficial to do additional research into that field?

If 100 per cent pain relief could be reached, that would be tantamount to putting someone to sleep, I suppose. I would like to have your view. Has research on that topic been completed or is there a potential for greater relief?

Mr. Hall: It is important to keep in mind that it is not only pain which is extremely debilitating to the patient. Many terminal illnesses have other side effects. It may be loss of bowel control or spasticity or constant cramping. Some of those things are equally dissatisfying to a patient's quality of life. In many cases, pain can be relieved. However, there are patients who believe that their quality of life is still unacceptable, despite the fact they are pain free.

There are advances which continue to be made in many of those areas. Patients who become quadriplegic through spinal cord injuries often suffer muscle spasms. There are new drugs and new methods of administering those drugs, some directly into the spinal cord, for example, that seem to alleviate those muscle spasms. There are areas where the pharmaceutical industry can continue to develop new drugs to alleviate the symptoms that are problems for patients.

There are medications which are extremely effective in relieving pain. I do not know how much further you can go in terms of pain relief. When you arrive at point where the pain is no longer alleviated, the next step is unconsciousness. There may be a potential for the pharmaceutical industry to develop treatments for many of the debilitating symptoms from which people suffer in terminal illness.

Senator Corbin: Painkillers are effective, but the problem is that, in many cases, they are badly administered. A new methodology of dispensing and administering painkillers should be the focus. Many people in the medical profession do not know how to use these drugs effectively, and that is a major part of the problem. Would you concur with that view?

Mr. Hall: I think so. It is best for the medical profession to speak for themselves. Many health care professionals have not had adequate training in palliative care. The situation has improved dramatically over the last few years because of the attention this area has received. However, it is still a significant problem.

The Deputy Chairman: You do not reject euthanasia in certain cases. Should we let people suffer intolerable pain? Your message to us is that, before we resort to legalizing euthanasia, we should have proper palliative care available to everyone. In that case, is it only when someone goes beyond palliative care in terms of pain relief that we would be justified to open the door to euthanasia?

[Translation]

ments susceptibles de soulager efficacement la douleur? Vaudrait-il la peine de pousser la recherche dans ce domaine?

Soulager la douleur à 100 p. 100 équivaudrait, j'imagine, à endormir le patient. J'aimerais connaître votre point de vue. La recherche dans ce domaine est-elle terminée ou peut-on espérer découvrir des analgésiques plus efficaces?

M. Hall: Il importe de ne pas oublier le fait que ce n'est pas uniquement la douleur qui est extrêmement débilitante pour le patient. Beaucoup de maladies terminales ont d'autres effets secondaires. Il peut s'agir de la perte de contrôle des intestins, de spasticité ou de crampes constantes. Certains de ces éléments portent également préjudice à la qualité de vie d'un patient. Dans de nombreux cas, la douleur peut être soulagée. Toutefois, certains patients considèrent que leur qualité de vie est toujours inacceptable, malgré le fait qu'ils ne souffrent plus.

Les progrès continuent dans beaucoup de ces domaines. Les patients qui deviennent quadriplégiques à la suite de traumatismes de la colonne vertébrale souffrent souvent de spasmes musculaires. Il y a de nouveaux médicaments et de nouvelles façons de les administrer, certains directement dans la colonne vertébrale, par exemple, qui semblent atténuer ces spasmes musculaires. Il y a des domaines où l'industrie pharmaceutique peut continuer à mettre au point de nouveaux médicaments pour alléger les symptômes qui posent des problèmes aux patients.

Il y a des médicaments qui sont extrêmement efficaces pour soulager la douleur. Je ne sais pas jusqu'où on peut aller dans ce domaine. Lorsque l'on arrive au point où la douleur ne peut plus être soulagée, c'est la perte de conscience. L'industrie pharmaceutique pourrait peut-être mettre au point des traitements pour de nombreux symptômes débilitants dont souffrent les gens au moment de la phase terminale d'une maladie.

Le sénateur Corbin: Les analgésiques sont efficaces, mais le fait qu'ils soient mal administrés pose un problème dans de nombreux cas. Il faudrait s'efforcer de trouver une nouvelle façon de préparer et d'administrer les analgésiques. Beaucoup de personnes appartenant à la profession médicale ne savent pas comment utiliser ces médicaments de manière efficace et c'est ce qui pose le plus gros du problème. Êtes-vous d'accord avec ce point de vue?

M. Hall: Je crois que oui. Il vaut mieux que la profession médicale s'exprime. Beaucoup de professionnels de la santé n'ont pas eu de formation adéquate en soins palliatifs. La situation s'est considérablement améliorée au cours des quelques dernières années en raison de l'attention portée à cette question. Cela reste toutefois un problème important.

La vice-présidente: Vous ne rejetez pas l'euthanasie dans certains cas. Devrions-nous laisser les gens subir d'intolérables douleurs? D'après ce que vous nous dites, avant de penser à légaliser l'euthanasie, nous devrions prévoir de bons soins palliatifs pour tous. Dans ce cas-là, est-ce seulement lorsque les soins palliatifs ne font plus leur effet et ne soulagent plus la douleur qu'il serait justifié d'ouvrir la porte à l'euthanasie?

[Text]

Mr. Hall: I do not know if you can separate the two. If adequate palliative care were available to everyone and its techniques properly used, the issue of euthanasia and assisted suicide would be much smaller.

There would still be patients who, even with adequate palliative care, would find that their living conditions are not acceptable to them as individuals. We are not prepared to take a position for or against that. The issue will still have to be grappled with even with palliative care.

Senator Beaudoin: You make a distinction between someone suffering terribly who wishes to be euthanized even after palliative care, and the person who would invoke euthanasia just because of quality of life. It is not a question of suffering. It is a question of having lost faith in the quality of life.

There are two considerations, the suffering which cannot be cured by palliative care; and the low quality of life with no suffering of a physical nature. They are not the same thing at all.

Mr. Hall: Those are the difficult ethical issues involved in considering euthanasia. What is intolerable for one individual may not seem like it should be intolerable to another. Those are the roads you begin to travel when you discuss euthanasia. Does someone who does not seem to be suffering have the same rights if they believe they are suffering? In other words, is patient autonomy the rule? Do they have the right to decide regardless of what you think their quality of life is?

We cannot take a position on that. However, these issues must be recognized if euthanasia is seriously considered. Whose decision is it and at what point shall it take place?

Senator Beaudoin: During the Sue Rodriguez debate, some doctors were interviewed on television. Some stated it was a question of suffering and others said it was a question of the quality of life. I am not a doctor. I do not know. Are we able to say that a person is suffering or not, or is the person himself the only one who can say whether he is suffering?

Mr. Hall: I do not think we have an answer to that. You may look at situations where people have suffered spinal cord injuries, and whether there is pain or not, they consider that to be an intolerable quality of life. They are not willing and do not wish to continue to live that way.

Senator Beaudoin: You summarize the question well. Whether they are suffering or not, the person decides because of his quality of life.

Mr. Hall: How do you define suffering? Suffering is not necessarily the presence or absence of pain. There are many people who have adequate pain relief but are suffering intolerable symptoms of another nature. Some patients are not prepared to live with a situation where they do not have bladder control or do not have bowel control. It is just not something that they want to live with.

[Traduction]

M. Hall: Je ne sais pas si vous pouvez séparer les deux. Si de bons soins palliatifs étaient offerts à tous et si les techniques qui s'y rattachent étaient correctement utilisées, la question de l'euthanasie et de l'aide au suicide serait beaucoup moins importante.

Il y aurait toujours des patients qui, même en bénéficiant de bons soins palliatifs, trouveraient que leurs conditions de vie ne sont pas acceptables pour eux, en tant que personnes. Nous ne sommes pas prêts à prendre position à ce sujet. La question se posera toujours, même si des soins palliatifs sont offerts.

Le sénateur Beaudoin: Vous faites une distinction entre la personne qui souffre terriblement et qui souhaite l'euthanasie, même après avoir reçu des soins palliatifs, et celle qui demanderait l'euthanasie uniquement pour une question de qualité de vie. Il ne s'agit plus de souffrances; la personne n'accepte plus la qualité de vie qui est la sienne.

Deux facteurs sont à prendre en considération: la souffrance à laquelle les soins palliatifs ne peuvent venir à bout et une qualité de vie insatisfaisante, sans souffrance physique. Ce n'est pas du tout la même chose.

M. Hall: Il s'agit des questions difficiles que pose l'euthanasie au plan éthique. Ce qui est intolérable pour une personne ne semble pas l'être pour l'autre. Telles sont les voies sur lesquelles vous vous engagez lorsque vous parlez d'euthanasie. Est-ce que celui qui ne semble pas souffrir a les mêmes droits s'il croit souffrir? En d'autres termes, l'autonomie du patient est-elle la règle? A-t-il le droit de décider, indépendamment de ce que vous pensez de sa qualité de vie?

Nous ne pouvons pas prendre position sur ce point. Toutefois, ces questions doivent être posées si l'on examine sérieusement la question de l'euthanasie. Qui doit prendre la décision et à quel moment doit-elle être prise?

Le sénateur Beaudoin: Lors du débat sur l'affaire Sue Rodriguez, des médecins ont été interviewés à la télévision. Pour certains, il s'agissait d'une question de souffrance, pour d'autres, d'une question de qualité de vie. Je ne suis pas médecin et je ne peux donc pas me prononcer. Pouvons-nous dire si une personne souffre ou non ou est-ce seulement la personne elle-même qui peut dire si elle souffre ou non?

M. Hall: Je ne pense pas que nous ayons une réponse à cette question. Ainsi, ceux qui ont subi des traumatismes de la colonne vertébrale considèrent, qu'ils souffrent ou non, que leur qualité de vie est intolérable. Ils ne veulent pas et ne souhaitent pas continuer à vivre de cette façon.

Le sénateur Beaudoin: Vous résumez bien la question. Qu'ils souffrent ou non, c'est à eux de décider en fonction de leur qualité de vie.

M. Hall: Comment définissez-vous la souffrance? La souffrance n'est pas nécessairement la présence ou l'absence de douleur. Dans de nombreux cas, la douleur est soulagée, mais la personne a des symptômes intolérables d'une autre nature. Certains patients ne sont pas prêts à vivre alors qu'ils ont perdu le contrôle de la vessie ou des intestins. Ils ne peuvent tout simplement pas l'accepter.

[Texte]

Senator Bolduc: We all remember the case in Winnipeg of the middle-aged lady who was in a very difficult situation. She was handicapped and came with documents saying, "I don't want to die." I do not think there was any doubt that she was suffering. Even that, for her, was an acceptable quality of life. It is something that may vary greatly from one individual to another.

Mr. Hall: As I a matter of interest, I worked in a critical care unit for about eight years. I think I know the young lady you are talking about. There are some patients who are quadriplegic and who are living happy lives. They seem content with the lives they are living.

Senator Bolduc: That person was paraplegic. In addition, she was on a respirator. She made a strong plea for life.

Mr. Hall: But you will see other people in exactly the same situation who are unwilling to continue their lives.

The Deputy Chairman: Thank you very much for your presentation.

I would now invite the representatives of the Nova Scotia Palliative Care Association to come forward.

Dr. Ina Cummings, Nova Scotia Palliative Care Association: Honourable senators, I want to thank you for the opportunity to speak to you today. I have worked as a physician for 20 years in the palliative care field. Today I am representing the Nova Scotia Hospice/Palliative Care Association.

This fairly new association, draws its membership from individuals, health care institutions, community palliative care societies and affiliated organizations across the Province of Nova Scotia.

The Palliative Care Association of Nova Scotia believes that the issues of palliative care, the aging population, the declining numbers of hospital beds, home care service, family and community services are directly related to the present examination of euthanasia and assisted suicide.

This deliberation is not just about a question of choice, it is about resources and values. We believe you cannot talk of a choice to die unless you provide access to choice to live, but without suffering. We believe that Canadians must have access to good palliative care, no matter where they live in this country, before one can even address the questions of access to assisted death.

Because we feel that changing the legislation to permit suicide and euthanasia would significantly reduce efforts to provide palliative symptom management and support to those who face progressive and terminal disease, and because we feel it would reduce the choice for those who are weak, elderly and the most vulnerable, we, as an association, oppose changing the legislation to legalize euthanasia and assisted suicide.

[Translation]

Le sénateur Bolduc: Nous nous souvenons tous de l'affaire de Winnipeg où une dame d'âge moyen se trouvait dans une situation très difficile. Elle était handicapée et s'est présentée en brandissant des documents où on pouvait lire: «Je ne veux pas mourir.» À mon avis, il ne fait aucun doute qu'elle souffrait. Malgré cela, elle considérait sa qualité de vie comme acceptable. Cette perception peut varier considérablement d'une personne à une autre.

M. Hall: Cela pourra vous intéresser de savoir que j'ai travaillé dans une unité de soins aigus pendant près de huit ans. Je pense connaître la jeune femme dont vous parlez. Certains patients qui sont des quadriplégiques mènent des vies heureuses. Ils semblent satisfaits de leur vie.

Le sénateur Bolduc: Cette personne était paraplégique. En outre, elle avait besoin d'un respirateur. Elle voulait vraiment continuer à vivre.

M. Hall: Par contre, d'autres personnes qui se trouvent exactement dans la même situation ne sont pas prêtes à le faire.

La vice-présidente: Merci beaucoup pour votre exposé.

Je vais maintenant inviter les représentants de l'Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse à prendre la parole.

Le docteur Ina Cummings, Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse: Honorable sénateurs, je tiens à vous remercier de nous donner l'occasion de vous parler aujourd'hui. Je travaille depuis 20 ans comme médecin dans le domaine des soins palliatifs. Je représente aujourd'hui l'Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse.

Cette association, relativement récente, se compose de particuliers, d'établissements de soins de santé, de sociétés communautaires de soins palliatifs et d'organisations affiliées dans toute la province de Nouvelle-Écosse.

L'Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse est d'avis que les questions visant les soins palliatifs, la population vieillissante, la diminution du nombre de lits d'hôpitaux, les soins à domicile et les services familiaux et communautaires s'inscrivent directement dans le cadre de l'examen actuel de l'euthanasie et de l'aide au suicide.

Il ne s'agit pas simplement d'une question de choix, mais d'une question de ressources et de valeurs. Nous pensons que l'on ne peut pas parler du choix de mourir, à moins de donner la possibilité du choix de vivre, sans souffrance toutefois. Nous croyons que les Canadiens doivent avoir accès à de bons soins palliatifs, indépendamment de l'endroit où ils vivent dans notre pays, avant même d'aborder la question de l'aide à la mort.

C'est parce que nous pensons que toute modification à la loi qui autoriserait le suicide et l'euthanasie diminuerait considérablement les efforts déployés pour offrir une solution palliative et pour aider ceux qui souffrent d'une maladie évolutive ou qui se trouvent à la phase terminale d'une maladie, et parce que selon nous, de telles modifications limiterait le choix de ceux qui sont faibles, âgés et vulnérables, qu'à titre d'association, nous nous opposons à toute

[Text]

We call instead for increased government support for palliative care services in all areas of Canada. We call for increased and improved education of health care professionals in all aspects of palliative care, including interdisciplinary team work. In that respect I was pleased to hear the presentation made by representatives of the College of Family Physicians.

We call for increased research in pain and symptom management and in psychosocial care. We call for increased public education regarding the options of palliative care in order that the public at large recognize what is achievable within palliative care and that the ambiguities around the questions of cessation of therapy, advanced directives, et cetera, are increasingly made clearer.

Our written brief speaks further to these recommendations. We would like to focus on the issue of the barriers that limit access to palliative care services in Nova Scotia, particularly in the rural areas of the province.

I would like to introduce Judith Fuller who is a palliative care nurse working in one such rural community. I will let her speak to some of these concerns.

Ms Judith Fuller, Nova Scotia Palliative Care Association: Madam Chairman, I will start by addressing some of the recommendations set out in our brief. I will then make some suggestions about where we think the barriers are and what some of the possibilities are with respect to them.

First, we recommend increased government support for palliative care programs so that services oriented to the alleviation of mental and physical discomfort are available to all patients in all parts of Canada. Access to palliative care services, unlike access to high-tech services, needs to be available at the primary care level as well as the tertiary care level. There is a need to develop a network of expertise on a provincial, regional and local level so that such expertise can be brought to where the patient lives.

Although palliative care units in regional centres provide an essential role in helping problem cases in terms of research and in advisory roles, most people can be helped by palliative care services in the communities in which they live. These services include home care, access to medicine and supplies, access to people who are knowledgeable in pain and symptom management, as well as psychosocial support of people with life-threatening illnesses.

Most people in rural areas do not have access to coordinated services. We recommend that innovative ways to provide care for rural residents be implemented and that where there is a recognized need formal and informal resources be made available.

[Traduction]

modification de la loi qui légaliserait l'euthanasie et l'aide au suicide.

Nous demandons à la place un appui accru du gouvernement en matière de services de soins palliatifs dans toutes les régions du Canada. Nous demandons une formation plus importante et améliorée des professionnels de la santé dans tous les aspects des soins palliatifs, y compris le travail en équipes interdisciplinaires. À cet égard, j'ai été heureuse d'entendre l'exposé des représentants du Collège des médecins de famille du Canada.

Il est nécessaire, selon nous, de pousser les recherches dans les domaines de la gestion de la douleur et des symptômes ainsi que dans les soins psychosociaux. Il faut que le public soit mieux informé au sujet des options des soins palliatifs afin que, dans son ensemble, il se rende compte de ce que l'on peut réaliser dans le domaine des soins palliatifs et afin de faire disparaître les ambiguïtés relatives à l'arrêt de traitement, aux directives préalables, et cetera.

Notre exposé écrit développe ces recommandations. Nous aimerions nous attarder sur la question des obstacles qui limitent l'accès aux services de soins palliatifs en Nouvelle-Écosse, en milieu rural en particulier.

J'aimerais présenter maintenant Judith Fuller, infirmière en soins palliatifs travaillant dans l'une de ces collectivités rurales. Je lui cède maintenant la parole.

Mme Judith Fuller, Association des soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse: Madame la présidente, je vais commencer par aborder certaines des recommandations figurant dans notre mémoire. Je ferai ensuite quelques suggestions sur ce qui, selon nous, représente des obstacles et sur les possibilités qui s'offrent à cet égard.

Tout d'abord, nous recommandons que le soutien accordé par le gouvernement aux programmes de soins palliatifs soit accru de manière à ce que les services axés sur le soulagement de l'inconfort psychologique et physique soient offerts à tous les patients des quatre coins du Canada. L'accès aux services de soins palliatifs, contrairement à l'accès aux services de pointe, doit être offert au niveau des soins primaires ainsi qu'au niveau des soins tertiaires. Il est nécessaire de créer un réseau de spécialistes aux plans provincial, régional et local de façon que le patient puisse en bénéficier à l'endroit même où il vit.

Bien que les unités de soins palliatifs situées dans les centres régionaux jouent un rôle essentiel de recherche et de consultation, la plupart des gens peuvent trouver une aide dans les services de soins palliatifs offerts dans les collectivités où ils vivent. Ces services comprennent les soins à domicile, l'accès aux médicaments et aux fournitures, l'accès à des spécialistes en gestion des symptômes et de la douleur, ainsi que l'appui psychologique apporté à ceux qui souffrent d'une maladie créant un danger de mort.

La plupart des gens qui vivent en milieu rural n'ont pas accès à des services coordonnés. Nous recommandons que l'on adopte des façons novatrices de dispenser des soins aux personnes habitant la campagne et que des ressources, structurées ou non, soient offertes là où elles sont jugées nécessaires.

[Texte]

The independent society for which I work was fortunate enough to have received a contribution from Health Canada to develop a model for rural palliative care delivery. We recommend that models that have been developed be made available so that others across the country can choose the model that most suits their needs.

In urban areas it may be possible to develop teams of professionals, physicians, pharmacists, physiotherapists, social workers, nurses, et cetera, whose sole purpose is to respond to the palliative care needs of the community.

In rural areas, most professionals wear many hats and function as a member of a palliative care team only when called upon to do so. For instance, as the hospice nurse in a small rural community, I am the only person solely responsible for palliative care. I could not possibly know all there is to know about the many facets of palliative care. However, I do know how to assess the situation and who I can call upon, locally, regionally or provincially, if we have a problem that cannot be solved by local resource people. I can then filter that information to the physicians, nurses and others who can provide their expertise in caring for the person for whom cure is no longer possible, and his or her family. This includes access to and coordination of home care equipment, oxygen supplies, home care nursing and volunteer support.

At present, our home care system in Nova Scotia addresses neither the changing or possible acute care needs of the palliative care patient and his or her family, nor the need for continuity of care.

Some of my clients are forced to remain in hospital as their needs for medication and supplies increase. This is not because the family is unable to care for them or because, through a joint effort of community services, nursing could not be provided, but because the family could not afford the cost of medication and supplies. This does not make economic sense; nor does it make medical sense. It does not make sense for the individual who wants to be home. We recommend a system in which people receiving palliative care and who have limited resources would receive help with medication and supplies that would allow them to return home if possible.

Many of the people I see in my work are elderly. Many are cared for by extended families that characterize rural Nova Scotia. Many speak of death and the wish not to be a burden to their families.

For instance, Mary, who is 86 and who has chronic heart disease, lives with her son. She spends much of her time in her bedroom. She tires easily and cannot do many things she would like to do. She talks about wanting to die when she does not feel well. At these times she feels she is a burden on her family. Her attitude changes when her grandchildren visit or when she hears

[Translation]

La société indépendante pour laquelle je travaille a eu la chance de recevoir une subvention de Santé Canada pour mettre au point un modèle de soins palliatifs en milieu rural. Nous recommandons que les modèles qui ont été élaborés soient rendus publics de façon que d'autres, dans notre pays, puissent choisir celui qui leur convient le mieux.

En milieu urbain, il peut être possible de constituer des équipes de professionnels, médecins, pharmaciens, physiothérapeutes, travailleurs sociaux, infirmiers, et cetera, dont le seul objectif est de répondre aux besoins de leur collectivité en matière de soins palliatifs.

En milieu rural, la plupart des professionnels jouent de nombreux rôles et ne deviennent membres de l'équipe des soins palliatifs uniquement en cas de besoin. Par exemple, en ma qualité d'infirmière d'hospice dans une petite collectivité rurale, je suis la seule personne entièrement responsable des soins palliatifs. Je ne pourrais pas connaître tout ce qu'il faut savoir des nombreux aspects des soins palliatifs. Toutefois, je sais comment évaluer la situation et je sais qui je peux appeler, au plan local, régional ou provincial, si je suis confrontée à un problème que l'on ne peut résoudre avec les ressources locales. Je peux alors transmettre cette information aux médecins, infirmières et autres qui peuvent s'occuper de la personne dont la maladie est devenue incurable, ainsi que de sa famille. Cela comprend l'accès à un matériel de soins à domicile, à l'alimentation en oxygène, à un appui apporté par des infirmières à domicile et des bénévoles, ainsi que la coordination de tous ces éléments.

À l'heure actuelle, notre système de soins à domicile en Nouvelle-Écosse ne répond pas aux besoins changeants du patient des soins palliatifs qui peut-être, devrait être placé en soins aigus, ni non plus à ceux de sa famille; il ne permet pas non plus d'assurer la continuité des soins.

Certains de mes clients sont obligés de rester à l'hôpital, lorsqu'ils ont besoin de davantage de médicaments et de fournitures. Ce n'est pas parce que la famille ne peut pas s'en occuper ni non plus parce que, malgré un effort conjoint des services communautaires, les soins infirmiers ne peuvent être offerts, mais parce que la famille ne peut plus se permettre le coût des médicaments et des fournitures. Cela n'a aucun sens économique, ni non plus médical. Cela n'a aucun sens pour celui qui veut rester chez lui. Nous recommandons un système permettant à ceux qui bénéficient de soins palliatifs et qui disposent de ressources limitées de recevoir l'aide, les médicaments et les fournitures qui leur permettraient de rentrer chez eux, si possible.

Dans le cadre de mon travail, beaucoup de mes clients sont des personnes âgées. Beaucoup sont soignés par des familles élargies, caractéristique de la Nouvelle-Écosse rurale. Beaucoup parlent de la mort et souhaitent ne pas être une charge pour leur famille.

Par exemple, Mary, âgée de 86 ans et souffrant d'une maladie cardiaque chronique, vit avec son fils. Elle passe la plupart de son temps dans sa chambre. Elle se fatigue facilement et ne peut pas faire autant de choses qu'elle le souhaiterait. Elle dit qu'elle veut mourir, lorsqu'elle ne se sent pas bien. Dans ces moments-là, elle pense être une charge pour sa famille. Son attitude change

[Text]

stories of family and friends. She is happy when she is encouraged to walk to the living room or to the back door. She has a wonderful laugh and smile.

I truly believe that legalization of assisted suicide would pressure elderly, dependent people like Mary to feel that they are expected to die rather than be a burden on their families. The needs of many elderly and the sick must not be overshadowed by the few who, despite all palliative care efforts, still wish to shorten their lives artificially. Nor should aging or getting old be perceived as a negative process. The elderly should not be perceived as expendable.

In a time of decreasing health care dollars, the issue of euthanasia could easily be considered the most economically sensible route to take.

People who are cared for at home need access to a 24-hour response system, not just help between 8 a.m. and 4 p.m.

Though palliative care is not frequently considered intensive care, there are times when an immediate response is necessary in order to respond to the patient's need for escalating pain control, or when the family becomes frightened by a new and unexperienced symptom. Emergency response does not mean resuscitation, but attention to uncomfortable symptoms. It also means reassurance to those at home that they are doing the right thing.

When you have neighbours calling every five minutes telling you that so-and-so should be in the hospital, it is reassuring for our professionals to say, "No, you are doing everything we could do, and more. You are keeping her comfortable and she is surrounded by those she loves in a place that has always been home." It is reassuring for people to know that, if necessary, we can come to their assistance in minutes. We need to support care for the caretaker as much, and sometimes more, as for the sick person.

We have heard much about the role of the volunteer in palliative care. In rural communities, volunteers in the form of family, friends and neighbours — many of whom who have attended some aspect of our community education program— are an essential part of providing palliative care services.

In many ways, family and friends have always provided a measure of support in rural areas of our country. But volunteers are only part of the team, they need leadership and support. There is a need to incorporate the volunteer into the total care of the person and family and to assure that volunteer help is actually meeting family need.

Palliative care does not mean nothing more can be done. It represents a form of care based on team effort. Members of the team, professional and non-professional, formal and informal, can mobilize community resources to help reduce pain, fear, anger and

[Traduction]

lorsque ses petits-enfants viennent lui rendre visite ou lorsqu'elle a des nouvelles de sa famille et de ses amis. Elle est heureuse lorsqu'on l'encourage à marcher jusqu'au salon ou jusqu'à la porte. Son rire et son sourire font plaisir à voir.

Je suis convaincue que la légalisation de l'aide au suicide inciterait les personnes âgées et dépendantes comme Mary, à penser qu'il vaut mieux qu'elles meurent plutôt que d'être un fardeau pour leur famille. Les besoins de nombreuses personnes âgées et des malades ne doivent pas être éclipsés par le fait que de rares personnes continuent à vouloir abréger leur vie artificiellement, malgré tous les efforts déployés en matière de soins palliatifs. Le processus de vieillissement ne devrait pas non plus être perçu comme un processus négatif. Il ne faudrait pas considérer les personnes âgées comme pouvant être sacrifiées.

À notre époque où le financement du régime des soins de santé diminue, l'euthanasie pourrait être facilement considérée comme l'option la plus économique.

Les personnes qui reçoivent des soins à domicile doivent avoir accès à un service d'aide 24 heures sur 24 et non pas seulement entre 8 heures et 16 heures.

Bien que les soins palliatifs ne soient pas souvent considérés comme des soins intensifs, il arrive parfois qu'une réaction immédiate s'impose pour répondre aux besoins du patient, lorsque les douleurs s'intensifient, ou lorsque la famille s'affole face à un symptôme nouveau et encore jamais vu. Un service d'urgence ne sert pas à réanimer un malade, mais à soulager des symptômes désagréables. Il permet également de confirmer aux proches qu'ils font ce qu'il faut.

Lorsque des voisins appellent toutes les cinq minutes pour vous dire que telle ou telle personne devrait être à l'hôpital, il est rassurant de leur dire: «Non, vous faites tout ce que nous pourrions faire, et même plus. Avec vous, elle se sent à l'aise et elle est entourée par ceux qu'elle aime dans un endroit qui a toujours été chez elle.» Il est rassurant que les gens sachent qu'en cas de besoin, nous pouvons venir à leur aide en l'espace de quelques minutes. Il faut apporter un soutien égal, sinon supérieur, à ceux qui s'occupent du malade qu'au malade lui-même.

Nous avons beaucoup entendu parler du rôle des bénévoles dans le domaine des soins palliatifs. Dans les collectivités rurales, des bénévoles, c'est-à-dire la famille, les amis et les voisins (dont beaucoup ont participé à notre programme d'éducation communautaire) représentent un élément essentiel des services de soins palliatifs.

En milieu rural, la famille et les amis apportent toujours un appui, de diverses façons. Les bénévoles ne sont toutefois qu'un élément de l'équipe; ils ont besoin de leadership et d'appui. Il faut incorporer le bénévolat dans la totalité des soins de la personne et de la famille et faire en sorte qu'il répond véritablement aux besoins de la famille.

Les soins palliatifs ne signifient pas qu'on ne peut plus rien faire. Il s'agit d'une forme de soins fondée sur un travail d'équipe. Les membres de l'équipe, professionnels ou non, officiels ou non, peuvent mobiliser les ressources communautaires

[Texte]

suffering for the patient, the family and, in many cases, the community.

For instance, Madeline, aged 83, could die in hospital. Her pain is only mildly relieved by small amounts of pain medication because her physician is afraid that more medication may confuse her. Her family has insisted that they do not want her overly medicated. Her family is also afraid that she will become a drug addict, or that when she really needs the pain medication it will not work. Up until her recent hospital admission, she was cared for at home by many family members, despite her deteriorating heart condition and painful peripheral vascular disease.

The other scenario is that she could go back home with a hospital bed to ease her care, adequate pain medication to relieve her pain but which keeps confusion to a minimum, frequent home nursing visits by the hospice home support nurse to assess her pain and the progress of her health, and she would be cared for by her many sons, daughters and grandchildren, who love her dearly, with help with nursing care from the home care program. The family could be helped to assess her pain because, in this case, she has periods of confusion prior to receiving pain medication.

All this takes coordination of services and equipment and cooperation of professional caregivers and family. It can happen. It can benefit not only Madeline and her family, but the community around her as it gains support and confidence in its ability to care for itself. If we expect more people to care for dying family members at home, then we must give them the support to do so.

Second, we recommend that there should be increased training of health care professionals in all aspects of palliative care — physical, emotional, spiritual and interdisciplinary team work. Education for health professionals should not just ensure that people in primary, secondary and tertiary care have knowledge of pain and symptom control, it should also ensure that they also have skills in communication and team work.

Unlike the health care system in general, palliative care cannot function in a hierarchy where knowledge is held or used to control. Patients and families need access to information and support as they become ready for it at their own pace and respecting their social and cultural differences. In this aspect, palliative care leads the way in responsible patient-centred care delivery.

Mrs. "F." was diagnosed with cancer of the lung with metastasis to the brain. She received a course of radiation at a regional centre. Prior to leaving the centre, she was not seen by a physician. She was told by the nurse that there would be no follow up and that she should see her family physician if she wanted to.

[Translation]

afin d'aider à soulager la douleur, la peur, la colère et la souffrance du patient, de la famille et, dans de nombreux cas, de la collectivité.

Par exemple, Madeline, âgée de 83 ans, pourrait mourir à l'hôpital. Sa douleur est seulement légèrement atténuée par de petites quantités de médicaments, car son médecin craint que de plus fortes doses ne la perturbent. Sa famille a demandé avec insistance qu'elle ne reçoive pas trop de médicaments; elle craint également qu'elle ne devienne toxicomane ou que lorsqu'elle aura véritablement besoin de médicaments contre la douleur, ils ne fonctionneront pas. Jusqu'à son admission récente à l'hôpital, elle était soignée à la maison par de nombreux membres de sa famille, malgré son état cardiaque qui ne cessait de se dégrader et malgré un acrosyndrome douloureux.

On pourrait, comme autre solution, la renvoyer chez elle, lui fournir un lit d'hôpital de même que des médicaments qui soulageraient sa douleur mais qui ne la rendraient pas trop confuse. L'infirmière de l'hospice pourrait lui rendre visite régulièrement afin d'évaluer sa douleur et vérifier si son état de santé s'améliore. Ses nombreux fils, filles et petits-enfants, qui l'adorent, s'occuperaient d'elle et elle recevrait des soins offerts dans le cadre du programme de soins à domicile. On pourrait ainsi aider la famille à évaluer sa douleur parce que, dans ce cas-ci, elle ressent une certaine confusion avant de recevoir ces médicaments.

Tout cela requiert une coordination des services et du matériel, et la coopération des soignants et de la famille. Cela peut être bénéfique non seulement pour Madeline et sa famille, mais également pour la communauté qui, grâce à l'appui qu'elle recevra, se rendra compte qu'elle est capable de subvenir à ses propres besoins. Si nous nous attendons à ce qu'il y ait plus de gens qui s'occupent de leurs parents mourants à domicile, nous devons leur donner des outils pour le faire.

Deuxièmement, on devrait améliorer la formation des professionnels de la santé à l'égard de tous les aspects touchant les soins palliatifs, à savoir les aspects physiques, affectifs, spirituels de même que ceux qui ont trait au travail des équipes interdisciplinaires. Les professionnels de la santé qui dispensent des soins primaires, secondaires et tertiaires doivent non seulement être en mesure de contrôler la douleur et les symptômes, mais également être de bons communicateurs et avoir l'esprit d'équipe.

Contrairement aux de soins de santé en général, les soins palliatifs ne peuvent s'inscrire dans un régime où l'on se sert des renseignements pour exercer un contrôle sur les patients et la famille. Ces derniers doivent avoir accès, quoique de façon graduelle, à des renseignements et à des services d'aide qui tiennent compte de leurs différences sociales et culturelles. Dans le cas du traitement palliatif, les soins sont dispensés de façon responsable selon les besoins du patient.

Mme «F.» est atteinte du cancer des poumons et a des métastases au cerveau. Elle a suivi une séance de radiation dans un centre régional. Elle n'a pas été examinée par un médecin avant de quitter le centre. L'infirmière lui a dit qu'il n'y aurait pas de suivi et qu'elle devrait consulter son médecin de famille, au besoin.

[Text]

Having no idea if anyone expected her treatment to be successful or not, she returned home angry at the care she had received and at a loss for whom to turn. She contemplated suicide. One week after her return home she received a call from a physician she had never seen who told her she had between 22 days and eight years to live. She said, "Thanks", and hung up. No one contacted her local care providers to inform them of her treatment, her prognosis or her care needs.

I have heard many stories like this over the years where families have either been given no information or have been given information in an insensitive way. I have met many patients and their families who have received little or confusing information from caregivers.

In a research study to assess the needs of people with life-threatening illnesses and their families, we interviewed family members six months after the death. Many families discussed communication problems as being the greatest problem they faced in caring for a loved one. The disappointment and anger surrounding poor communication continued to upset family members long after the death and, in some cases, contributed to poor resolution of grief.

In our area, distance and lack of transportation exacerbates the problem of communication between caregivers and regional centres, patients, families and primary caregivers. There is a need for health care providers — and not just those directly providing palliative care — to be educated in basic communication skills.

We recommend a system of communication between health care providers on the provincial, regional and local levels which respects the person's need for information, as well as the need for support, compassion and hope.

Third, we recommend increased research in pain and symptom management and psychosocial patient care so that the standard of care available to all patients in need of palliative care is progressively improved.

Despite all that has been said about providing so much pain medication that life is possibly shortened, I do not think we know how much pain medication is too much. There is much more that needs to be explored in terms of the relationship between pain medication and longevity.

Although this committee seems to have focused on the possibility that pain medication in some cases may shorten life, its adequate use may also lengthen life. We ask that resources be allocated to further research into ways and means to reduce both mental and physical suffering in those with life-threatening illnesses.

[Traduction]

Comme elle ne savait pas si l'on s'attendait à ce que le traitement qu'elle avait subi soit efficace ou non, elle est retournée chez elle très frustrée et insatisfaite des soins reçus. Elle ne savait pas vers qui se tourner. Elle a envisagé de se suicider. Une semaine après son retour à domicile, elle a reçu un appel d'un médecin qu'elle n'avait jamais vu, et qui lui a dit qu'elle avait entre 22 jours et huit ans à vivre. Elle lui a répondu «Merci» et a raccroché. Personne n'a communiqué avec les soignants locaux pour les informer du traitement qu'elle avait reçu, de son pronostic ou des soins dont elle a besoin.

J'ai entendu, au fil des ans, de nombreux récits de ce genre où des familles soit n'avaient pas été informées, soit l'avaient été mais de façon très froide. J'ai rencontré de nombreux patients ainsi que leurs familles qui ont reçu très peu de renseignements de la part des soignants, ou encore des renseignements plutôt contradictoires.

Nous avons effectué une étude dans le but d'évaluer les besoins de personnes atteintes de maladies menaçant leur existence, de même que ceux de leurs familles. Nous avons interviewé les familles six mois après le décès du patient. Bon nombre d'entre elles ont indiqué que la communication constituait pour elles un problème de taille lorsqu'elles s'occupaient du malade. La déception et la colère suscitées par le manque de communication ont continué de perturber les membres de la famille longtemps après le décès du patient et, dans certains cas, les ont empêchés de surmonter leur peine.

La distance et l'absence de moyens de transport ajoutent au problème de communication qui existe entre les soignants et les centres régionaux, les patients, les familles et les spécialistes en soins primaires. Il faut que les soignants (et non pas uniquement ceux qui offrent des soins palliatifs) apprennent à devenir de bons communicateurs.

Il faudrait mettre sur pied un système de communication entre les soignants à l'échelle provinciale, régionale et locale, qui répond aux besoins d'information de la personne, et qui lui fournit aide, compassion et espoir.

Troisièmement, on devrait accroître la recherche dans le domaine de la gestion des symptômes et de la douleur, de même que dans celui des soins donnés aux patients atteints de troubles psychosociaux, de manière à ce que la qualité des soins offerts à l'ensemble des patients ayant besoin de soins palliatifs soit progressivement améliorée.

Malgré tout ce qui a été dit au sujet du fait que les analgésiques, administrés en trop grandes doses, peuvent abréger la vie, je ne crois pas que nous sachions où tirer la ligne. Il faut entreprendre des recherches plus poussées pour mieux comprendre le lien qui existe entre les médicaments qui soulagent la douleur et la longévité.

Le comité semble croire que les analgésiques peuvent, dans certains cas, abréger la vie; or, ils peuvent également, s'ils sont administrés adéquatement, prolonger la vie. Il faudrait accroître la recherche en vue de trouver des moyens de réduire la souffrance mentale et physique des personnes atteintes de maladies qui menacent leur existence.

[Texte]

Allan was five-years old when he died of a brain tumour. He was cared for at home by his family. The support they received is an example of how a team can work in a rural community. It is an example of how symptoms should be the guide in research and care, and pain and symptom management, and not rigid adherence to dose protocols.

Because there was no palliative care nurse in his community, the nurse from the hospice program in a neighbouring community was asked to see Allan and to coordinate his care. With the help of a regional pharmacist, a local nurse who volunteered hours of her time, the family physician and an anaesthetist at the children's hospital 250 miles away, he was cared for at home for the last eight months of his life.

When I first met him he was a typical five-year old. He liked to tell jokes and to entertain. He walked with a limp and his hair was beginning to grow back from surgery and radiation treatment. When he died, he was confined to his bed or to his mother's lap.

On the day he died, he ate ice cream and talked with his brothers. At that time, he was receiving 200 milligrams of Dilaudid an hour intravenously via pain pump. That is equivalent to 24,000 milligrams a day of morphine. It is a great deal of medication by anyone's standards, and yet just enough to control his pain but not reduce his level of consciousness.

We still need to learn much about pain control, and how much is enough.

Fourth, we recommend an enhanced public information program so that the public is made aware of possible care options and does not limit consideration to suffering versus assisted death. The public must also be made aware of the difference between assisted suicide and decisions to forgo treatment.

Every member of this committee has probably asked a friend or family member what they think of assisted suicide or euthanasia. My husband said quickly, "Sure, legalize euthanasia. I don't want to suffer. I don't want to be hooked up to a bunch of machines." This came from a patient man who has been dragged to all sorts of presentations on palliative care.

My mother was angry with me for coming here as she said she thought I would be the one to slip her a pill when her mind went.

The public has many misconceptions. No one, or almost no one, wants to suffer. There is a need to educate the public about the availability of the means to reduce pain and suffering. At present, there is an ambiguity with respect to palliative care and

[Translation]

Allan est mort d'une tumeur au cerveau à l'âge de cinq ans. Il a été soigné chez lui, par sa famille. Le soutien qu'ils ont reçu illustre bien le travail que peuvent accomplir des personnes travaillant en équipe dans une localité rurale. On voit que ce sont les symptômes, et non l'application rigide des échelles de doses, qui devraient servir de base à la recherche, à la prestation des soins, à la gestion de la douleur et des symptômes.

Comme il n'y avait pas de pourvoyeur de soins palliatifs dans sa localité, on a demandé à une infirmière d'une localité avoisinante, qui travaille pour un service de soins prolongés, de voir Allan et de coordonner les soins qu'il recevrait. Grâce à l'aide d'un pharmacien de la région, d'une infirmière locale qui a offert de s'occuper de lui, du médecin de famille et d'un anesthésiste à l'Hôpital pour enfants situé à 250 milles de là, il a pu être soigné à domicile durant les huit derniers mois de sa vie.

Lorsque je l'ai rencontré pour la première fois, il ne différait en rien des autres enfants de cinq ans. Il aimait raconter des blagues et s'amuser. Il boitait et ses cheveux recommençaient à pousser par suite de son opération et des séances de radiation qu'ils avaient subies. Les derniers jours de son existence, il les a passés confiné à son lit ou assis sur les genoux de sa mère.

Le jour de son décès, il a mangé de la crème glacée et a parlé à ses frères. À ce moment-là, on lui administrait toutes les heures 200 milligrammes de Dilaudid par voie intraveineuse, via un inhalateur pour auto-analgésie. C'est l'équivalent de 24 000 milligrammes de morphine par jour. C'est une très grande quantité de médicaments, pour n'importe qui, mais la dose qu'il recevait était suffisamment forte pour contrôler sa douleur et le maintenir en état de conscience.

Il nous reste encore beaucoup à apprendre au sujet du contrôle de la douleur.

Quatrièmement, on devrait créer un programme amélioré d'information du public pour faire en sorte que les citoyens connaissent les possibilités qui s'offrent à eux au chapitre des soins et qu'ils ne se limitent pas à envisager la douleur par rapport à la mort assistée. Le public doit également être au courant de la différence qui existe entre l'aide au suicide et l'interruption du traitement.

Chaque membre du comité a sans doute demandé à un ami ou à un membre de sa famille ce qu'il pense de l'aide au suicide ou de l'euthanasie. Mon mari m'a répondu rapidement, «Oui, il faut légaliser l'euthanasie. Je ne veux pas souffrir. Je ne veux pas être branché à toute une série d'appareils.» Ceci d'un homme fort patient, qui avait assisté à toute une série d'exposés sur les soins palliatifs.

Ma mère était choquée que je témoigne devant le comité; elle pense que je serai la première à lui donner une pilule quand elle va perdre la raison.

Le public se fait beaucoup de fausses idées. Personne, ou presque personne, ne veut souffrir. Il faut sensibiliser le public aux diverses méthodes qui existent pour soulager la douleur et la souffrance. À l'heure actuelle, il y a beaucoup d'ambiguité

[Text]

decisions to forgo treatment or life-prolonging measures. This needs to be addressed.

The intent of the health care system in this country must be to reduce pain and suffering, both emotional and physical. We must also examine the common belief that there is always an easy fix to all our problems. Some of those beliefs go like this, "If I get a headache, I take a pill. If I have a heart attack, I can get by-pass surgery. If I do not exercise, there will be some sort of treatment that will make me feel better and live longer. Someone will take care of me and, anyway, I feel good now." In the long run, the quick way may not be the healthy way for the individual, his or her family, or society.

Fifth, we recommend that euthanasia and assisted suicide not be legalized.

We speak of choices and rights. Before you consider offering the choice of euthanasia, you must ensure that all Canadians who have life-threatening illnesses have the choice to live and not to suffer, to have their pain taken seriously, and to have their emotional and social concerns addressed.

You must also consider the ramifications of assisted suicide on loved ones left behind. Suicide is not a right but a social indicator that a society has not been able to meet the needs of its people. How do you feel about a country that has a high suicide rate or a family in which a member has committed suicide? Are they just exercising their rights? I do not think so.

We do not live in a perfect society in which no suffering occurs. The pain and suffering we feel when a loved one dies is an example of an experience that can debilitate, but also one from which we can grow and change.

We hate the thought that we or our loved ones might suffer in dying. We live, in general, in a death-denying society in which death has been removed from living and closeted away in hospitals and nursing homes. In many ways, we are relearning how to live with death in our daily lives, to see death as a normal part of life, and to grieve the many losses that we have experienced throughout our lives.

The palliative care movement has done much to bring death out to where we can speak of our concerns, pain, fears and our mortality. There is much yet to be done.

We wish you well in your deliberations. We ask that you consider the long-term repercussions of your decision, and that you act in ways that preserve the dignity of the sick and our aging population. The issue goes far beyond the individual to the very nature and essence of the health care system of the future in Canada.

[Traduction]

entourant la question des soins palliatifs, la renonciation au traitement ou le refus de recourir à des méthodes qui prolongent la vie. Il faut s'attaquer à cette question.

Le régime de soins de santé doit avoir pour objectif premier d'apaiser la douleur et la souffrance émotive et physique. On a tendance à croire, de manière générale, que tous nos problèmes peuvent être réglés facilement. Par exemple, «Si j'ai un mal de tête, je prends une aspirine. Si j'ai une attaque de cœur, je subirai un pontage. Si je ne fais pas d'exercice, je pourrais suivre un traitement quelconque qui me permettra de mieux me sentir et de vivre plus longtemps. Quelqu'un s'occupera de moi et, de toute façon, je me sens bien en ce moment.» À long terme, la solution la plus rapide n'est peut-être pas la meilleure pour la personne, sa famille et la société.

Cinquièmement, on ne devrait pas légaliser l'euthanasie et le suicide assisté.

Nous parlons de choix et de droits. Avant d'envisager d'offrir aux gens la possibilité de recourir à l'euthanasie, il faudrait faire en sorte que tous les Canadiens atteints de maladies qui menacent leur existence aient le choix de vivre sans souffrir, de voir à ce que leur douleur soit prise au sérieux, et de veiller à ce que leurs besoins affectifs et sociaux soient satisfaits.

Il ne faut pas oublier les effets que l'aide au suicide peut avoir sur les proches. Le suicide n'est pas un droit, mais un indicateur social qui montre que la société n'a pas été en mesure de répondre aux besoins de ses membres. Que penser d'un pays qui compte un taux élevé de suicides ou encore d'une famille dont un des membres s'est suicidé? Est-ce qu'ils font tout simplement exercer leurs droits? Je ne le crois pas.

Nous ne vivons pas dans une société parfaite où la souffrance n'existe pas. La douleur et la souffrance que nous ressentons lors de la disparition d'un de nos proches peuvent soit nous affaiblir, soit nous aider à grandir.

Nous ne pouvons pas supporter l'idée que nous pourrions souffrir ou qu'un de nos proches pourrait souffrir au moment de mourir. Nous vivons, en général, dans une société qui refuse la mort, une société où la mort n'arrive que dans les hôpitaux et dans les foyers de soins infirmiers. À bien des égards, nous réapprenons à vivre avec la mort dans notre vie de tous les jours, à considérer la mort comme un phénomène naturel, et à pleurer la disparition de nombreux êtres chers au fil des ans.

Ceux qui sont en faveur des soins palliatifs ont fait beaucoup pour amener les gens à parler de la mort, de leurs préoccupations, de leur douleur, de leurs craintes et de leur mortalité. Mais il reste encore beaucoup à faire.

Nous vous souhaitons beaucoup de succès dans vos travaux. Nous demandons que vous teniez compte des répercussions à long terme de votre décision, et que vous proposiez des solutions qui protègent la dignité des malades et de notre population vieillissante. La question au coeur du débat n'est pas l'individu, mais plutôt la nature et l'essence même du régime de soins de santé de demain.

[Texte]

Senator Beaudoin: We are all in favour of palliative care. I cannot see how anyone could be against it. We are also all in favour of research and we believe that Canada has an obligation to favour research in this field.

What is your practical experience? Apparently, the rate of success in terms of pain relief in palliative care is high. We are told that it may be as high as 90 per cent to 95 per cent. What is the possible solution for the remaining 5 per cent or 10 per cent? What do you suggest in cases like that? Do you see cases like that?

Dr. Cummings: Studies indicate that, perhaps, 85 per cent to 90 per cent of pain can be completely controlled so that there is none to very mild pain. In the other 10 per cent to 15 per cent of cases, while the pain cannot be that well controlled, it can be reduced from its previous level. There are things we can do even in the problem cases.

However, that is where we need a lot more research to help us find better methods of helping those patients. Those patients represent a variety of conditions. There is not one answer for that 15 per cent; there needs to be several answers for different types of problems.

We also need a lot of research to find out how to best support patients and families emotionally and psychologically. To date, there has been relatively little psychosocial research in this field. The little research that has been done has been directed to acute care. In great part, that research has been biological research. There are many, many research challenges that need to be confronted.

Senator Beaudoin: When the pain is physical, I suppose that, in almost all cases, we can successfully treat it. However, when the suffering is mental, when it is anguish, what is the solution?

Dr. Cummings: The 10 per cent to 15 per cent of cases to which I referred in which pain could not be completely controlled represented neuropathic and spasmodic pain, as well as those suffering in the "total-person" sense where emotional suffering was a major component.

I would be wrong to say that palliative care holds the answer in all those cases. We can help to support. We can relieve some things in some measure. All we can do is go with and be beside some of those patients whose suffering is very much emotional.

These are the minority of patients. In terms of the population I have worked with, I would say they number less than 5 per cent. The vast majority of patients can be helped.

Senator Beaudoin: You referred to the case of a young person who received a high degree of morphine, I believe, but who remained conscious and not suffering.

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: Nous sommes tous en faveur des soins palliatifs. Nous avons du mal à comprendre comment on pourrait être contre. Nous croyons tous aussi qu'il faudrait accroître la recherche dans ce domaine. Le Canada se doit de promouvoir la recherche dans ce domaine.

Parlez-nous de votre expérience personnelle. Il semblerait que les soins palliatifs contribuent à soulager la douleur dans un très grand nombre de cas, soit dans 90 p. 100 à 95 p. 100 des cas. Comment peut-on venir en aide aux 5 p. 100 ou aux 10 p. 100 qui restent? Que devrions-nous faire dans ces cas-là? Êtes-vous confronté à des cas comme ceux-là?

Le docteur Cummings: Les études indiquent que de 85 p. 100 à 90 p. 100 de la douleur peut être contrôlée en totalité, ce qui veut dire que la douleur ressentie est pratiquement nulle ou très faible. Dans les 10 p. 100 ou 15 p. 100 des cas qui restent, la douleur, même si elle n'est pas bien contrôlée, peut être soulagée. On peut arriver à faire quelque chose même dans les cas problèmes.

Toutefois, nous devons effectuer des recherches plus poussées afin de trouver des moyens plus efficaces de venir en aide à ces patients qui souffrent de problèmes différents. Il n'y a pas de solution unique pour les 15 p. 100 qui restent; il doit y avoir plusieurs solutions pour les différents types de problèmes qui existent.

Nous devons également effectuer des recherches plus poussées afin de trouver les meilleurs moyens de venir en aide aux patients et aux familles sur les plans affectif et psychologique. Jusqu'ici, très peu de recherches psychosociales ont été menées dans ce domaine. Les quelques recherches qui ont été effectuées portaient sur les soins actifs. Il s'agissait essentiellement de recherches d'ordre biologique. Les défis qui restent à relever dans le domaine de la recherche sont très, très nombreux.

Le sénateur Beaudoin: Lorsque la douleur est physique, je suppose que, dans presque tous les cas, nous pouvons la traiter. Toutefois, lorsque la souffrance est mentale, lorsque la personne ressent de l'angoisse, quelle est la solution?

Le docteur Cummings: Dans les 10 à 15 p. 100 des cas où la douleur ne pouvait être complètement contrôlée, les patients ressentaient des douleurs neuropathiques et spasmodiques. Il y en avait également qui ressentaient une «douleur totale», où la souffrance affective constituait un élément majeur.

J'aurais tort de dire que les soins palliatifs constituent la réponse dans tous ces cas. Nous pouvons fournir un soutien et soulager la souffrance dans une certaine mesure. Tout ce que nous pouvons faire, c'est de venir en aide aux patients dont la souffrance est essentiellement affective.

Ces patients constituent une minorité. Je dirais qu'ils représentent moins de 5 p. 100 des patients avec lesquels j'ai travaillé. Dans la grande majorité des cas, on peut les aider.

Le sénateur Beaudoin: Vous avez parlé du cas d'une jeune personne qui a reçu de fortes doses de morphine, mais qui est restée consciente, sans éprouver de douleur.

[Text]

Ms Fuller: If his pain increased, which it did sometimes every other day, then we increased his pain medication. It was a constant challenge to make sure that we raised his pain medication to meet his needs. I am not saying he was never in pain. If he felt pain, our objective was to give him more medication to meet it. The day he died he was not in pain. Again, I am not saying that he had not been in pain. Our constant focus had been on relieving his pain.

Senator DeWare: In your first recommendation you talk about increasing government support. You said that when people are discharged, for instance, from the hospital and then go into the palliative care system their medications are not paid for. Knowing that the patient will continue to require medication, there must be some way the doctor could discharge the patient and treat him as an outpatient which means he would still be covered by medicare.

Ms Fuller: There are ways to do that. Ways are sometimes found to work around the system. However, in general, if someone is under 65 and is not in any other way on social assistance, then they have to pay for their own medications. Those costs can be astronomical. Decisions are sometimes made that they just cannot go home because they cannot afford to.

Senator DeWare: Yet, that would certainly reduce the costs because they would no longer be in a hospital setting. Today, a hospital bed costs between \$300 and \$400 per day.

Ms Fuller: The cost of medication may be the one factor that is keeping them in hospital. It does not make economic sense.

Senator DeWare: That may be something we should consider. There must be a way to get around that situation. I know that when a doctor in New Brunswick signs a patient out of the hospital to home care, all services are provided to that patient in a home setting. It is an extension of the hospital program. There may be a way we can devise an extension of a hospital program into the palliative scene. It would make sense.

Ms Fuller: I agree. It is not complicated to do.

Senator Desmarais: In your view, to what proportion of the population of Nova Scotia is good quality palliative care accessible?

Ms Fuller: I do not really have the answer to that question. I can say that there are good programs in certain hospitals and in certain areas. There are other areas where there is no palliative care. Some people live in areas where they could have access to it.

Senator Desmarais: Would it be fair to say that you think about 50 per cent of the people in Nova Scotia would have access to palliative care if they needed it; or is that figure too high?

[Traduction]

Mme Fuller: Lorsque sa douleur était plus intense, et c'est ce qui se produisait tous les deux jours environ, on augmentait sa dose. Nous avions un défi constant à relever en ce sens que nous devions accroître sa dose pour répondre à ses besoins. Je ne dis pas qu'elle n'éprouvait jamais de douleur. Si elle ressentait de la douleur, on augmentait la dose. Elle est morte sans ressentir aucune douleur. Encore une fois, je ne dis pas qu'il n'avait pas de douleur. Notre objectif était de l'apaiser.

Le sénateur DeWare: Vous dites dans votre première recommandation que le soutien accordé par le gouvernement au programme de soins palliatifs devrait être accru. Vous avez dit que lorsque les gens quittent l'hôpital et qu'ils reçoivent ensuite des soins palliatifs, leurs médicaments ne sont pas gratuits. Sachant que le patient continuera d'avoir besoin de médicaments, le médecin devrait être en mesure de donner son congé au patient et de le soigner en consultation externe, de sorte que les médicaments seraient couverts par le régime d'assurance-maladie.

Mme Fuller: Il est possible de le faire. On trouve parfois de façons de contourner le système. Toutefois, en règle générale, si la personne a moins de 65 ans et qu'elle ne vit pas de l'aide sociale, elle doit payer ses médicaments. Ces coûts peuvent être astronomiques. Il arrive parfois qu'on garde certains patients à l'hôpital parce qu'ils n'ont pas les moyens d'acheter les médicaments dont ils ont besoin.

Le sénateur DeWare: Oui, cela permettrait sans aucun doute de réduire les dépenses parce qu'ils ne seraient plus soignés dans un milieu hospitalier. Aujourd'hui, un lit d'hôpital coûte entre 300 \$ et 400 \$ par jour.

Mme Fuller: Le coût des médicaments peut être le facteur déterminant qui incite les médecins à garder les patients à l'hôpital. Ce n'est pas une solution rentable sur le plan économique.

Le sénateur DeWare: C'est une question sur laquelle nous devrions peut-être nous pencher. Il doit y avoir une façon de venir à bout de ce problème. Je sais que lorsqu'un médecin au Nouveau-Brunswick donne son congé à un patient pour qu'il soit traité à domicile, le patient reçoit tous les services dont il a besoin. On prolonge en quelque sorte les soins hospitaliers. Peut-être pourrions-nous concevoir un programme du même genre pour les soins palliatifs. Ce serait logique.

Mme Fuller: Je suis d'accord. Il n'est pas difficile de le faire.

Le sénateur Desmarais: À votre avis, quel est le pourcentage de personnes en Nouvelle-Écosse qui ont accès à de bons soins palliatifs?

Mme Fuller: Je ne connais pas vraiment la réponse à cette question. Certains hôpitaux ou certaines régions offrent de bons programmes. Ailleurs, les services de soins palliatifs sont inexistant. Certaines personnes vivent dans des régions où elles pourraient avoir accès à ces services.

Le sénateur Desmarais: Serait-il juste de dire qu'environ 50 p. 100 des habitants de la Nouvelle-Écosse auraient accès à des soins palliatifs, ou est-ce que ce chiffre est trop élevé?

[Texte]

Ms Fuller: That is probably too high. A lot would depend on the expertise of the person's family physician. If a person's family physician is well qualified in terms of managing symptoms and pain; if there are home care services that meet that person's needs; and if there had been an assessment based on that person's needs having been met by the resources in that community, then I would say that person had received adequate palliative care. We have no way of measuring that.

Senator Desmarais: Are you saying that there are many people in Nova Scotia at present who do not have access to good quality palliative care?

Ms Fuller: That is true. There is no overall system to ensure that people have access to it.

Senator Desmarais: We talk a lot about palliative care. Are there any established standards for palliative care? For instance, in Canada, if you wish to become a paediatrician, a surgeon or an oncologist you have to be recognized by the Royal College as having met certain standards. You have to meet certain standards of education and you have to pass certain examinations. What is available in terms of palliative care in terms of qualifying people and certifying that they are competent to do the job?

Dr. Cummings: Perhaps I can speak to that from a physician's perspective. We must remember that, in Canada, palliative care is still very young. It was only about 20 years ago that the first programs were identified as such. At this point, there is no recognized training program for palliative medicine in Canada.

We now have the Canadian Association of Palliative Care Physicians which was established a year ago. One of its goals is to pursue recognized training for family physicians and specialists in palliative medicine. It will be several years before this process will reach the point of having certification by either a royal college or college of family medicine.

We require a group of physicians who have that kind of extra training and extra expertise who can act as resource people to primary physicians and to the community at large.

As far as primary physicians go, there is a need for general training. At the same time, given the explosion of medical information in today's technological world, it is not reasonable to think that every family physician will be an expert in symptom management if they only see three, four or five such patients a year in their patient practice. We are really talking about informal continuing medical education for the vast majority of primary physicians.

Senator Corbin: I have no quarrel whatsoever with your presentation. It is useful testimony.

However, I want to pick your brains with respect to an existential matter. Those who support euthanasia and assisted suicide invoke the fancy catch-phrase "dying with dignity". I

[Translation]

Mme Fuller: Ce chiffre est peut-être trop élevé. Cela dépend dans une large mesure des qualifications du médecin de famille. Si le médecin de famille est capable de bien contrôler les symptômes et la douleur; si la personne a accès à des services de soins à domicile qui répondent à leurs besoins; si l'on a effectué une évaluation afin de déterminer si les ressources de la collectivité permettent de répondre aux besoins de cette personne, je dirais que cette personne a reçu des soins palliatifs adéquats. Il nous est impossible de déterminer tout cela.

Le sénateur Desmarais: Êtes-vous en train de dire qu'il y a de nombreuses personnes en Nouvelle-Écosse qui, à l'heure actuelle, n'ont pas accès à de bons soins palliatifs?

Mme Fuller: C'est exact. Il n'existe pas de système qui permette de faire en sorte que les gens y ont accès.

Le sénateur Desmarais: Nous parlons beaucoup de soins palliatifs. Existe-t-il des normes bien établies dans ce domaine? Par exemple, au Canada, si vous voulez devenir pédiatre, chirurgien ou oncologue, le Collège Royal doit attester que vous avez rempli certains critères. Vous devez satisfaire certaines normes en matière de formation et vous devez subir certains examens. En ce qui concerne les soins palliatifs, existe-t-il des normes qui permettent d'attester que les gens qui dispensent ces soins possèdent les compétences voulues pour le faire?

Le docteur Cummings: Je peux peut-être vous répondre en vous donnant le point de vue d'un médecin. Il ne faut pas oublier que, au Canada, les soins palliatifs sont une discipline encore très jeune. Les premiers programmes ont été mis sur pied il y a une vingtaine d'années seulement. À ce moment-ci, il n'existe pas de programme de formation reconnu pour les soins palliatifs au Canada.

La Canadian Association of Palliative Care Physicians a été mise sur pied il y a un an. Un de ses premiers objectifs a été d'offrir un programme de formation reconnu à l'intention des médecins de famille et des spécialistes dans le domaine des soins palliatifs. Il faudra attendre plusieurs années avant qu'un collège royal ou qu'un collège des médecins de famille reconnaîsse ce programme.

Nous avons besoin de spécialistes qui ont obtenu cette formation supplémentaire et qui possèdent les compétences voulues pour agir comme personnes-ressources auprès des médecins et de la communauté.

En ce qui concerne les médecins de premier recours, il faut leur donner une formation générale. Vu l'explosion de données médicales à laquelle on assiste dans le monde technologique d'aujourd'hui, on ne peut raisonnablement croire que les médecins de famille deviendront des experts en gestion des symptômes s'ils ne traitent que trois, quatre ou cinq cas de ce genre par année. Il est important de fournir une formation permanente et informelle à la grande majorité des médecins de premier recours.

Le sénateur Corbin: Je suis d'accord avec l'essentiel de votre exposé. C'est un témoignage très utile.

Toutefois, je voudrais vous poser une question d'ordre existentiel. Les partisans de l'euthanasie et de l'aide au suicide parlent très souvent de l'importance de «mourir dans la dignité»,

[Text]

have great difficulty in subscribing to that notion because, to me, death is the ultimate in dignity. It seems to me that the emphasis should be, and must be, on respect for life. If we lose that and lose that once, then all other values decline.

Dr. Cummings: you have been closely associated with the process of dying. I said earlier that I would like to pick your brain. In that regard, I ask you to be, perhaps, a little more intimate with us in terms of your personal views about the process of dying. That would be helpful to us as a committee. Unless we individually go through that process, it is extremely difficult to understand it. I still mourn members of my family who have passed away, which is why I say that death is the ultimate in dignity.

How do you as a "life-giver", if I may use that expression, reconcile the notion of death with the practice of medicine?

Dr. Cummings: The phrase to which you refer, senator, is misleading and suggestive of a romantic notion of walking into the sunset and not returning. It is not real in terms of experience.

In terms of accepting death as a physician, one has, first, to accept that it is inevitable. At some point, no matter what our medical interventions may be, it will happen; patients will die. If you accept that, then there is a great deal you can do to assist patients to have a better quality of life. There is also a great deal you can do to assist their families to have an easier journey with them during their illness and an easier process during grief and recovery after the death.

"Dignity" implies several things. First, it implies something that is individual because for each person it will be different. Therefore, the real focus should be on what an individual person values. What is important to them? How can we help them meet their particular goals?

Second, it implies that there is good pain and symptom management because, if you are suffering physically from uncontrolled symptoms, then that in itself is undignified and does not allow you to interact with your family and friends and do the kinds of things you may need to do in terms of "unfinished business", as Dr. Kübler-Ross would put it.

Our task as health professionals in palliative care is to act as facilitators to try to understand what, to a given patient and family, is important, what to them would give them a better quality of life and then try to help it happen.

The Deputy Chairman: We hear a lot about drugs for pain relief. We always seem to refer to physical pain relief, although I believe my colleague Senator Beaudoin talked about psychological pain which he called "anguish". How much use is being made of anti-depressants? There are many such good drugs now that are being used in palliative care.

[Traduction]

une expression passe-partout. J'ai beaucoup de mal à souscrire à cette notion parce que, pour moi, la mort, c'est la dignité même. Il me semble qu'il faudrait plutôt mettre l'accent sur le respect de la vie. Si nous perdons cette dignité, même une seule fois, les autres valeurs n'ont plus d'importance.

Docteur Cummings: vous avez été étroitement associée au processus de la mort. J'ai dit plus tôt que je voulais vous poser une question d'ordre existentiel. Je vous demanderais donc d'être un peu plus ouverte avec nous, de nous dire ce que vous pensez du processus de la mort. Cela nous serait utile. Il est très difficile pour nous de comprendre ce processus, à moins d'en faire l'expérience individuellement. Je pleure toujours la mort de membres de ma famille. C'est pourquoi je dis que la mort, c'est la dignité même.

Vous, docteur, qui «donnez la vie», si je peux m'exprimer ainsi, comment conciliez-vous la notion de la mort avec la pratique de la médecine?

Le docteur Cummings: L'expression que vous utilisez, sénateur, est trompeuse et embellit le processus de la mort. Elle ne correspond pas à la réalité.

Pour ce qui est du fait d'accepter la mort en tant que médecin, il faut d'abord accepter que cette fin est inévitable. À un moment donné, peu importe les interventions que nous effectuerons, la mort arrivera; les patients mourront. Si vous acceptez cela, vous pouvez faire beaucoup pour aider les patients à avoir une meilleure qualité de vie. Vous pouvez également faire beaucoup pour aider les familles à accompagner le patient durant sa maladie, et à mieux vivre leur chagrin et leur deuil après la mort de celui-ci.

Avoir de la «dignité», cela veut dire bien des choses. D'abord, c'est quelque chose de bien personnel, parce que chaque personne est différente. Par conséquent, il faudrait mettre l'accent sur les valeurs auxquelles chaque personne attache de l'importance. Qu'est-ce qui est important pour elles? Comment pouvons-nous les aider à atteindre leurs objectifs particuliers?

Deuxièmement, elle laisse sous-entendre que la douleur et les symptômes sont contrôlés, car s'ils ne le sont pas, vous continuez de souffrir physiquement et cela implique un manque de dignité puisque vous ne pouvez interagir avec votre famille et vos amis et régler toutes les questions «en suspens», pour reprendre l'expression du docteur Kübler-Ross.

En tant que professionnels de la santé spécialisés dans le domaine des soins palliatifs, nous devons essayer de comprendre ce qui est important pour un patient et sa famille, ce que nous pouvons faire pour leur donner une meilleure qualité de vie, et ensuite les aider à réaliser leurs désirs.

La vice-présidente: On parle beaucoup des analgésiques. On semble toujours faire allusion à la douleur physique, bien que mon collègue, le sénateur Beaudoin, ait aussi parlé de la douleur psychologique, douleur qu'il a qualifiée d'«angoisse». Est-ce qu'on administre souvent des antidépresseurs? On utilise maintenant beaucoup de bons médicaments de ce genre dans le domaine des soins palliatifs.

[Texte]

Dr. Cummings: One has to distinguish between the sadness that is part of losing your health, losing the ability to do those things that you had valued and so on, which requires a psychological process to work through, and with respect to which drugs play a minor role, and a true depression which some of our patients do experience and which anti-depressants can help alleviate.

As well their role in this kind of depression, some anti-depressants also have an adjuvant effect in pain management and, together with the analgesic or narcotic drugs, can enhance the pain relief.

The Deputy Chairman: In your practice you have probably run into cases involving the withdrawal of treatment. There seems to be a general consensus that, when treatment is useless, you should not keep people alive mechanically. I believe it is called "therapeutic harassment". Everyone who has appeared before us has said that, if euthanasia is accepted, then there should be guidelines to safeguard against abuse. Do you feel there is a need for guidelines when it comes to deciding about the withdrawal of treatment which could also become a disguised form of euthanasia?

Dr. Cummings: This is where an informed discussion is needed. This is also where your comment about anti-depressants and the role of depression in making decisions comes into play. You would need to have guidelines for patients making decisions at a time when they are able to weigh objectively the choices that they have and make what are, for them, the best decisions. If a patient is suffering a major depression, then that might very well not be the time for them to make an objective decision.

Clinicians keep patients from harming themselves in many ways. If they are aware that their patient is severely depressed, then they would keep them from making an irrevocable decision which they might later regret.

The Deputy Chairman: I was thinking more in terms of the clinicians themselves. They are the ones who have the information and who know the condition of the person. As I said before, there seems to be more or less a consensus that there should not be any therapeutic harassment. Should there be guidelines which should be used in the determination of when treatment becomes therapeutic harassment or when treatment should be withdrawn?

Dr. Cummings: It would be difficult to develop guidelines which would fit each case. You are really talking about good clinical practice, Madam Chairman. Good clinical judgment asks whether any therapy at a certain point in time is offering relief or contributing nothing but discomfort, inconveniencing the patient or causing side-effects. It seems to me that is good clinical practice that every physician, nurse and every other member of the health care team needs to be doing constantly on one level or another every day.

The Deputy Chairman: Should it be a team decision? Let us say someone has been in intensive care for cardiac surgery. The patient does not recover as one would have expected.

[Translation]

Le docteur Cummings: Il faut faire une distinction entre la tristesse que l'on ressent lorsqu'on perd sa santé, la capacité de faire les choses qui nous intéressent, ainsi de suite, ce qui nécessite une certaine adaptation psychologique où les médicaments jouent un rôle mineur, et la véritable dépression que connaissent certains de nos patients et que les antidépresseurs peuvent aider à combattre.

Outre qu'ils aident à combattre la dépression, certains antidépresseurs aident également à contrôler la douleur et, avec les analgésiques, à la soulager.

La vice-présidente: Vous êtes sans doute eu des patients qui ont refusé un traitement. On s'accorde pour dire, de manière générale, que lorsque le traitement est inutile, il ne faudrait pas garder une personne en vie par des moyens artificiels. C'est ce qu'on appelle «l'acharnement thérapeutique». Tous ceux qui ont comparu devant nous nous ont dit que, si l'euthanasie est acceptée, on devrait prévoir des lignes directrices pour éviter les abus. Croyez-vous qu'il devrait également y avoir des lignes directrices pour les interruptions de traitement, qui pourrait devenir une forme déguisée d'euthanasie?

Le docteur Cummings: Il faudrait tenir un débat éclairé sur la question. C'est ici que votre commentaire au sujet des antidépresseurs et du rôle joué par la dépression dans le processus de décision entre en jeu. Il faudrait établir des lignes directrices pour aider les patients à évaluer objectivement les choix qui s'offrent à eux et à prendre ce qu'ils considèrent, pour eux, la meilleure décision. Si un patient souffre d'une très grande dépression, le moment serait peut-être mal choisi pour lui de prendre une décision objective.

Les médecins empêchent les patients de se faire du mal de bien des façons. S'ils savent que leur patient est très déprimé, ils vont l'empêcher de prendre une décision irréversible qu'il pourrait regretter plus tard.

La vice-présidente: Je pensais plutôt aux médecins eux-mêmes. Ce sont eux qui ont les données en main et qui connaissent l'état de santé de la personne. Comme je l'ai dit plus tôt, on s'entend plus ou moins pour dire qu'il ne faudrait pas recourir à l'acharnement thérapeutique. Devrait-on établir des lignes directrices qui nous permettraient de déterminer à quel moment le traitement se transforme en acharnement thérapeutique ou à quel moment le traitement devrait être interrompu?

Le docteur Cummings: Il serait difficile d'élaborer des lignes directrices que l'on pourrait adapter à chaque cas. Ce qui importe ici, madame la présidente, c'est d'exercer un bon jugement médical. Il faut se demander si le traitement, à un moment donné, soulage le patient ou ne fait qu'ajouter à son inconfort et à son malaise en entraînant des effets secondaires. Chaque médecin, infirmière et membre de l'équipe médicale doit exercer ce genre de jugement tous les jours.

La vice-présidente: Cette décision devrait-elle être prise en équipe? Prenons l'exemple d'une personne qui se trouve aux soins intensifs après avoir subi une chirurgie cardiaque. L'état du

[Text]

Should it be an individual decision to withdraw or stop treatment, or should it be a team decision?

Dr. Cummings: It should be a team decision, knowing as much as possible what the patient himself would wish, with each member of the team bringing in his own expertise in terms of what the therapy is contributing or where the therapy is causing the patient distress. I do not think this is a place for decisions in isolation.

The Deputy Chairman: I want to thank you for having made such a long trip to present your brief.

Our last witnesses today are from the Canadian Association for Community Living.

Madame Paulette Berthiaume, présidente, Association canadienne pour l'intégration communautaire: L'Association canadienne pour l'intégration communautaire est une fédération des 10 provinces et des deux territoires. Nous avons plus de 40 000 membres à travers le Canada et à peu près 415 locaux. Nous travaillons pour la promotion des droits des personnes handicapées intellectuellement.

J'aimerais vous présenter les personnes qui m'accompagnent. Monsieur John Bartram, de Swan River, Manitoba. Monsieur Bartram est membre du comité aviseur des auto-intervenants pour le Conseil d'administration national et manitobain, le *Self Advocate Advisory Committee*. Il est secrétaire du Mouvement des personnes d'abord du Manitoba. Il est président du Mouvement des personnes d'abord de Swan River du Manitoba. À ma droite, madame Diane Richler, vice-présidente à la direction.

Notre organisme a pour but de défendre les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Nous oeuvrons autant au niveau national qu'international, mais surtout au niveau national. Cet organisme est composé de parents, d'amis, de familles, de professionnels et nous avons tous le même but, celui du droit à la qualité de vie de nos fils et de nos filles à travers le Canada.

Je suis la mère d'un fils, Louis, qui a 41 ans et qui vient de sortir de l'hôpital de Rivière des Prairies, le premier avril dernier, après 32 ans en institution.

Quand nous parlons du droit de la personne, du droit à la qualité de vie de nos fils et de nos filles, nous devons parler d'abord de support aux parents.

Mon fils est sorti de l'hôpital de Rivière des Prairies après toutes ces années. Au moment de son hospitalisation, il était âgé de 8 ans. À ce moment-là, le choix se faisait entre la mère et le fils et aujourd'hui si les parents ont le support voulu, ces personnes peuvent vivre dans la communauté.

J'aimerais vous parler un petit peu de mon fils. Nos enfants qui ont une déficience intellectuelle ne sont pas traités au même niveau que les autres enfants que nous appelons normaux.

J'ai deux fils, ils ont 22 mois de différence. Mon fils Louis est le plus jeune. Quand il est venu au monde, je ne savais pas qu'il avait une déficience intellectuelle. Au bout de cinq semaines, à

[Traduction]

patient ne s'améliore pas comme on l'aurait souhaité. Est-ce que la décision de retirer et d'interrompre le traitement devrait être prise individuellement ou en équipe?

Le docteur Cummings: Elle devrait être prise en équipe, en tenant compte dans la mesure du possible de ce que le patient lui-même souhaiterait, chaque membre de l'équipe faisant appel à ses connaissances pour exposer son point de vue sur les bienfaits ou les inconvénients du traitement. Cette décision, à mon avis, ne devrait pas être prise isolément.

La vice-présidente: Je vous remercie d'avoir fait un si long voyage pour venir nous présenter votre exposé.

Nos derniers témoins aujourd'hui proviennent de l'Association canadienne pour l'intégration communautaire.

Ms Paulette Berthiaume, Chair, Canadian Association for Community Living: The Canadian Association for Community Living is a federation covering the 10 provinces and two territories. We have over 40,000 members in all parts of Canada and some 415 locations. We work to promote the rights of persons with a mental handicap.

I would like to introduce to you the persons accompanying me. Mr. John Bartram of Swan River, Manitoba, is a member of the Self Advocate Advisory Committee to the National and Manitoba Boards of Directors, Secretary of the People First Movement in Manitoba, and Chair of the People First Movement in Swan River. On my right is Ms Diane Richler, Vice-Chair, Management.

The purpose of our organization is to defend the rights of persons with a mental handicap. We work nationally and internationally, but mainly at the national level. Our organization is made up of parents, friends, families and professionals, and we all share the same goal, the right to the quality of life for our sons and daughters in all parts of Canada.

I am the mother of a son, Louis, who is 41 years old and just came out of the hospital in Rivière-des-Prairies on April 1, 1994, after spending 32 years in an institution.

When we talk about human rights, the right to the quality of life for our sons and daughters, we must first talk about support for parents.

My son came out of the hospital in Rivière-des-Prairies after all those years. When he was hospitalized, he was eight years old. At that time, the choice was between the mother and the son; today, if the parents have the necessary support, these persons can live in the community.

I would like to tell you a little about my son. Our children with a mental handicap are not treated in the same way as are other children we call normal.

I have two sons; they are 22 months apart in age. My son Louis is the younger. When he was born, I did not know that he had a mental handicap. Five weeks later, during my first visit to

[Texte]

ma première visite chez le pédiatre, le docteur Victor Goldbloom, (qui était le pédiatre de mes deux fils) m'a dit que notre fils avait une déficience intellectuelle. À ce moment-là, on appelait cela un arriéré mental. Je ne savais pas de quoi il parlait.

Il m'a dit que lorsque Louis aurait trois mois, il me dirait la sévérité de son handicap. À ce moment-là il m'a dit que peut-être il ne pourra jamais travailler, jamais aller à l'école et qu'il aurait besoin de support toute sa vie. Je ne comprenais toujours pas parce que pour moi mon enfant avait l'air tout à fait normal, tout comme mon autre fils. Il m'a donné un exemple. Cet exemple-là est toujours resté et je la répète souvent aux gens.

Il m'a dit: Si votre fils aîné, Marc, brise une vitre chez un voisin, vous et votre mari allez vous excuser, vous payer pour la vitre et c'est fini. Si Louis, votre fils qui a un handicap intellectuel, brise la même vitre, il est alors le mauvais enfant de la rue et il va falloir faire attention à cet enfant-là et le surveiller. C'est la différence qu'il a fait. Je suis restée surprise parce que je ne pensais pas que la société était tellement divisée parce que l'on était habitué de fréquenter toute sorte de gens dans le nord de Montréal où habite toute sorte de nationalités, alors je ne comprenais pas ce qu'il voulait dire. La seule chose que je lui ai dis en anglais: «He is behind the eight ball before he started, I wish he was dead.»

Il a été surpris par ma réponse et il m'a regardé me disant: Je vous comprends, madame. Alors, je lui ai dit que non, que cela était faux. C'est un bébé. Il est l'égal de mon autre fils Marc. Il devrait avoir les mêmes services. Louis a été obligé de rentrer en institution à l'âge de 8 ans parce qu'il n'y avait aucune école, aucun service absolument rien. Vous en souvenez sénateur Lavoie-Roux puisque vous faisiez partie d'une des plus vieilles association de Montréal. C'est cela que je voulais vous dire sur une note personnelle.

Nous vous avons présenté notre mémoire intitulé: *Qui a le droit?* Je regrette qu'il n'a pas été traduit parce que nous étions à court de temps.

La vice-présidente: Le sénateur Corbin va vous donner l'absolution.

Le sénateur Corbin: C'est le droit du témoin d'utiliser la langue de son choix. C'est à nos services à fournir la traduction. Vous n'avez pas d'excuses à nous faire.

Mme Berthiaume: Nous sommes un association canadienne et nous essayons de présenter nos documents toujours dans les deux langues. Il ne faut pas oublier que nous avons des francophones au niveau national.

J'aimerais vous référer à notre mémoire, à nos recommandations à la page 12. La première recommandation que je vais vous traduire selon ce que je vois est de ne pas sanctionner l'euthanasie active ou le suicide assisté par un médecin.

Deuxièrement, le gouvernement fédéral doit travailler avec les gouvernements provinciaux et territoriaux afin de trouver des méthodes pour reconnaître devant la loi certains modèles de support pour prendre certaines décisions.

[Translation]

the pediatrician, Dr. Victor Goldbloom (who was my son's pediatrician) told me that our son had a mental handicap. At that time we called these people mentally retarded. I did not know what he was talking about.

He told me that when Louis was three months old, he would tell me how severe the handicap was. At that time he told me that perhaps Louis could never work, could never go to school and would need support all his life. I still did not understand because, to me, my child appeared quite normal, just like my other son. He gave me an example. That example has always stayed with me and I often repeat it to people.

He said to me, "If your older son, Marc, breaks a neighbour's window, you and your husband go and apologize, you pay for the window, and that is that. If Louis, your son who has a mental handicap, breaks the same window, then he is the bad child on the block, and you will have to keep an eye on that child and watch him." That is the distinction he made. I was still surprised; I did not think that society was so divided, because we were used to being with all sorts of people in north Montreal where all sorts of nationalities live, so I did not understand what he meant. The only thing I said to him, in English, was, "He is behind the eight ball before he started. I wish he was dead."

He was surprised by my response; he looked at me and said, "I understand you, madam." So I said to him, "No, that is wrong. He is a baby. He is equal to my other son Marc. He should have the same services." Louis had to go into an institution when he was eight years old because there was no school, no services, absolutely nothing. You remember that, Senator Lavoie-Roux, because you were a member of one of the oldest associations in Montreal. That is what I wanted say on a personal note.

We submitted to you our brief entitled "Who Has the Right?" I am sorry that it has not been translated because we were short of time.

The Deputy Chairman: Senator Corbin will absolve you.

Senator Corbin: Witnesses have the right to use the language of their choice. Our services are responsible for providing translation. You do not have to apologize to us.

Ms Berthiaume: We are a Canadian association and we always try to present our papers in both languages. We must not forget that we have Francophones at the national level.

I would like to refer you to our brief, to our recommendations on page 12. The first recommendation I shall translate for you, from what I see, is not to sanction active euthanasia or doctor-assisted suicide.

Second, the federal government must work with the provincial and territorial governments to establish methods of recognizing supported decision-making models in law.

[Text]

Troisièmement, établir de meilleurs contrôles et mécanismes pour s'assurer que les médecins ne pratiqueront pas l'euthanasie active, sélective sur des personnes ayant une déficience, quel que soient les déficiences.

Quatrièmement, établir des barèmes ou des normes pour les nouvelles techniques de reproduction. Pour nous, c'est très important parce que de plus en plus, on parle des programmes et de toutes sortes de méthodes qui mettent la vie de nos personnes en danger ou les éliminent avant la naissance.

Nous avons fait circuler une lettre, que notre association a rédigée, qui a été signée par moi et qui a été adressée au très honorable Jean Chrétien, le 23 septembre 1994. On lui avait déjà écrit au sujet des enfants roumains. Nous avons parlé de la Chine, du projet de loi sur l'eugénisme qu'avance le gouvernement de ce pays, qui rend obligatoire l'interruption thérapeutique de la grossesse si l'enfant risque de naître avec une incapacité. Pour nous, cela est très important et on parle de la Chine. Ici au Canada, nous savons que cela se fait. Alors le premier ministre du Canada nous a répondu, il nous disait qu'il partageait nos inquiétudes à l'égard des politiques favorisant la sélection génétique étant donné qu'elle rejette l'idée que les personnes handicapées puissent apporter une contribution à la société. Il devait passer ce message à son ministre des Affaires étrangères, l'honorable André Ouellet.

Tout ceci pour vous dire que nous sommes opposés à l'euthanasie. Quand nous parlons de qualité de vie, ma qualité de vie n'est peut-être pas la même que la vôtre. Qu'est-ce que vous entendez par qualité de vie? Pour moi, mon fils a une qualité de vie même s'il a été en institution. Sa vie en institution a eu lieu. Il est certain qu'il a beaucoup souffert, moralement et là il est sorti, il a pris le pouvoir et le contrôle sur sa vie depuis six ou sept mois. Il est capable de dire non, je ne veux pas déjeuner en même temps que toi et c'est correct. C'est ce qu'on demande. Qu'il soit capable de faire des choix libres, que nos personnes soient capables de faire des choix et ceux ou celles qui ne peuvent pas les faire, qui ne peuvent faire des choix, qu'ils soient assistées par des gens qui ont à cœur le bien-être de la personne.

À ce moment, on ne doit surtout pas prendre des décisions à leur place. Il y a beaucoup de choses dans la loi qui dit que pour les personnes qui ne peuvent prendre de décisions, nous ne devons pas prendre des décisions à leur place. Comme parent, ce qui me fait un peu peur, c'est que certains médecins prennent certaines décisions qu'ils ne devraient pas prendre. Cela me fait peur.

Je suis une personne vieillissante. Demain matin, qui va me donner les traitements dont j'ai besoin? Je ne parle pas de traitements extraordinaires mais de traitements ordinaires que toute personne devrait avoir, que tout enfant qui a une incapacité devrait avoir.

Ms Diane Richler, Executive Vice-President, Canadian Association for Community Living: As you will note when you have an opportunity to read our brief, it is very difficult for us to disentangle the issues related to euthanasia and assisted suicide for people who have a disability from other issues such

[Traduction]

Third, establish better controls and mechanisms to ensure that doctors are not practising selective active euthanasia on people who have a disability, whatever the disability.

Fourth, establish standards for the new reproductive technologies. To us, it is very important because, increasingly, programs and all sorts of methods are being discussed that place the lives of our persons in danger, or eliminate them before birth.

We circulated a letter written by our association, signed by myself and sent to the Right Honourable Jean Chrétien on September 23, 1994. We had already written to him about the children in Roumania. We wrote about China, the bill on eugenics that the government of that country is proposing, which makes therapeutic interruption of pregnancy compulsory if the child might be born with a disability. That is very important to us, and we wrote about China. Here in Canada, we know that that happens. So the Prime Minister of Canada answered us, saying that he shared our concerns about policies favouring genetic selection since they reject the idea that disabled persons can make a contribution to society. He should give that message to his Minister of External Affairs, the Honourable André Ouellet.

All this to say that we are opposed to euthanasia. When we talk about quality of life, my quality of life may not be the same as yours. What do you mean by quality of life? To me, my son has a quality of life even if he was in an institution. His life in an institution took place. Certainly he suffered a great deal, psychically, and now he is out, he has been taking charge and control of his life for six or seven months. He knows how to say "No, I do not want to have lunch at the same time you do," and that is all right. That is what we ask. We ask that he be able to make free choices, that our persons be able to make choices, and that those who cannot do so, who cannot make choices, be assisted by people who care about those persons' wellbeing.

At the moment, above all, we must not make their decisions for them. There are many things in the law that say that we must not make decisions for persons who cannot make decisions for themselves. As a parent, what scares me a little is that some doctors are making some decisions they should not be making. That scares me.

I am an aging person; I wonder who will give me the treatment I may need tomorrow morning. I am not talking about extraordinary treatment, but ordinary treatment that anyone should have, that any child with a disability should have.

Mme Diane Richler, directrice générale adjointe, Association canadienne pour l'intégration communautaire: Comme vous le constaterez après avoir lu notre mémoire, il est très difficile pour nous de séparer les questions liées à l'euthanasie et à l'aide au suicide dans le cas des personnes ayant une incapacité,

[Texte]

as reproductive technology and right to treatment. Those are all dealt with together in our brief.

We want to take this opportunity today to ask John Bartram to speak a little bit about what "quality of life" means to him. In order for him to introduce himself to you, we have agreed that I will ask some questions and John will answer them.

John, will you tell everyone where you live, in what city and what province?

Mr. John Bartram, Member, Self-Advocate Advisory Committee: I live in Swan River, Manitoba.

Ms Richler: Where do you live?

Mr. Bartram: I live with my mom at Heritage Manor.

Ms Richler: Do you have a job?

Mr. Bartram: I have three jobs. I work at the Met store, where I make \$2.50, for three hours every day from Monday to Friday. I am caretaker at St. James' Anglican Church and a part-time caretaker at Heritage Manor where I live.

Ms Richler: Can you tell us what you do in those different places? What do you do at the Met?

Mr. Bartram: At the Met store I am on maintenance, I do cleaning. I am a part-time caretaker at Heritage Manor, where I live, and I am a caretaker at St. James' Church as well.

Ms Richler: Do you like working?

Mr. Bartram: Yes, I do.

Ms Richler: Are you happy living with your mom, or what are your plans for the future?

Mr. Bartram: My mom and I have a two-bedroom apartment. In the future, I would like to get an apartment of my own and to be with other people surrounding me with loving care.

Ms Richler: You were at a conference a couple of weekends ago in Vancouver where there were a number of self-advocates. Can you tell us what kinds of things people were talking about? What were people saying was important to them in their lives?

Mr. Bartram: We all had different points of views about what we have been doing for ourselves. I think that everyone has the right to become themselves according to what their jobs are in their communities.

Ms Richler: When you eventually get your own apartment, do you think you will need any kind of support?

Mr. Bartram: Yes, support from my family.

Ms Richler: What kinds of things does your mom help you with now?

Mr. Bartram: My mom helps me to make decisions of my own and do other things I should learn to do that other people are learning to do themselves.

[Translation]

des questions comme les techniques de reproduction et le droit à des traitements. Tous ces sujets sont abordés ensemble dans notre mémoire.

Nous voulons profiter de l'occasion qui nous est donnée aujourd'hui pour demander à John Bartram de nous parler un peu de ce qu'il entend par la «qualité de vie». Comme convenu, je vais lui poser quelques questions, ce qui lui donnera l'occasion de se présenter au comité.

John, pouvez-vous nous dire où vous habitez, dans quelle ville et province?

M. Bartram, membre, Self-Advocate Advisory Committee: Je vis à Swan River, au Manitoba.

Mme Richler: Où habitez-vous?

M. Bartram: Je vis avec ma mère, au Manoir Heritage.

Mme Richler: Travaillez-vous?

M. Bartram: J'ai trois emplois. Je travaille au magasin Met, où je gagne 2,50 \$ l'heure, trois heures par jour, du lundi au vendredi. Je travaille comme concierge à l'église anglicane St. James, et je travaille également comme concierge, mais à mi-temps, au Manoir Heritage, où je vis.

Mme Richler: Pouvez-vous nous décrire vos tâches? Que faites-vous au Met?

M. Bartram: Je m'occupe de l'entretien des lieux. Je travaille comme concierge, à mi-temps, au Manoir Heritage, où j'habite, et aussi à l'église St. James, mais à temps plein.

Mme Richler: Aimez-vous travailler?

M. Bartram: Oui.

Mme Richler: Êtes-vous content de vivre avec votre mère, ou quels sont vos projets pour l'avenir?

M. Bartram: Ma mère et moi partageons un appartement de deux chambres. Toutefois, j'aimerais un jour avoir mon propre appartement, et vivre avec des gens qui m'entourent d'affection.

Mme Richler: Il y a quelques fins de semaine, vous avez assisté à une conférence, à Vancouver, à laquelle participaient plusieurs auto-intervenants. De quoi avez-vous parlé? Quelles sont les choses que les participants jugeaient importantes d'avoir dans leur vie?

M. Bartram: Nous avons parlé des mesures différentes que nous avons prises pour améliorer notre qualité de vie. Chaque personne a le droit de s'affirmer en fonction de l'emploi qu'elle occupe au sein de la communauté.

Mme Richler: À votre avis, lorsque vous serez installé dans votre propre appartement, aurez-vous besoin d'aide?

M. Bartram: Oui, de ma famille.

Mme Richler: Que fait votre mère pour vous?

M. Bartram: Elle m'aide à prendre des décisions, et à apprendre à faire les choses par moi-même.

[Text]

Ms Richler: You talked to me this afternoon about handling your money. Does your mom sometimes help you with that?

Mr. Bartram: Sometimes she helps me to balance my own cheque book. That is the other thing I have to learn myself.

Ms Richler: What about cooking? Who does most of the cooking in your house?

Mr. Bartram: My mom does most of the cooking herself. That is something I will be doing on my own.

Ms Richler: You are starting?

Mr. Bartram: I am starting to do it.

Ms Richler: What do you cook? What could you serve us if we came over?

Mr. Bartram: Probably roast beef, turkey or chicken, whatever.

Ms Richler: That sounds good.

The Deputy Chairman: That is great.

Ms Richler: John, there are some people who think that because people have a disability maybe they do not enjoy their lives as much as people who have not been so labelled. What are your thoughts about that? Do you like being alive?

Mr. Bartram: Yes, I do. Yes.

Ms Richler: What do you like to do? What makes you feel good?

Mr. Bartram: Well, for one thing I am so grateful for the rest of my family, for my sister and brother-in-law and their five kids. They depend on me to see what kind of person I am to be. Also, I am grateful to be a part of this community of Canada. I am grateful to be a person who knows my own feelings as well.

Ms Richler: That is great. Thanks a lot.

The Deputy Chairman: Thank you, John.

Ms Richler: In closing, our association takes great pride in the fact that Canada is the only country that recognizes equality provisions for people with a disability in our Constitution through the Charter of Rights and Freedoms. The fact that those equality provisions exist, is a recognition of the vulnerabilities of people who have a disability. Our fear, when we hear the debates about legalizing euthanasia or assisted suicide, is what the risks of such new legislation would be to people who have an intellectual disability.

In our brief we have detailed some situations which we know exist in Canada under the existing legislation. These often suggest that people, because of their disabilities, have a different level of access to health care, that their right to treatment is not the same as the right to treatment of others, and that there are different kinds of decisions made about whether they will live or die.

We cannot take any comfort from those who believe that it is possible to institute safeguards which would adequately protect people. We believe that a move toward legalizing euthanasia or assisted suicide would tremendously increase the vulnerability of

[Traduction]

Mme Richler: Vous m'avez parlé cet après-midi de vos finances. Est-ce que votre mère vous aide avec cela?

M. Bartram: Elle m'aide parfois à mettre à jour mon livret de banque. C'est une autre chose que je dois apprendre à faire par moi-même.

Mme Richler: Et les repas? Qui prépare la plupart des repas?

M. Bartram: C'est ma mère qui prépare la plupart des repas. C'est quelque chose que je ferai par moi-même.

Mme Richler: Avez-vous commencé à apprendre à préparer des repas?

M. Bartram: Oui.

Mme Richler: Quel genre de plats cuisinez-vous? Qu'est-ce que vous nous serviriez si on venait manger chez vous?

M. Bartram: Sans doute du rôti de boeuf, de la dinde ou du poulet.

Mme Richler: Tout ça me semble délicieux.

La vice-présidente: Oui, c'est excellent.

Mme Richler: John, il y a des gens qui pensent que les handicapés ne profitent pas autant de la vie que les personnes non handicapées. Qu'en pensez-vous? Aimez-vous être en vie?

M. Bartram: Oui.

Mme Richler: Quel genre de choses aimez-vous faire? Qu'est-ce qui vous plaît?

M. Bartram: Eh bien, je suis heureux d'être entouré de ma famille, de ma soeur et de mon beau-frère et de leur cinq enfants. Ils comptent beaucoup sur moi. Je suis également heureux de faire partie de cette communauté au Canada. Enfin, je suis content de savoir qui je suis.

Mme Richler: C'est merveilleux. Merci beaucoup.

La vice-présidente: Merci beaucoup, John.

Mme Richler: Pour terminer, notre association est très fière du fait que le Canada est le seul pays à prévoir, dans sa constitution et dans la Charte des droits et libertés, des droits à l'égalité pour les personnes handicapées. On reconnaît ainsi la vulnérabilité des personnes qui ont un handicap. Notre crainte, lorsque nous entendons toutes ces discussions au sujet de la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide, ce sont les risques que poserait l'adoption d'une telle mesure législative pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Nous avons décrit dans notre mémoire certaines des situations qui créent la législation actuelle au Canada. Elles donnent à penser que ces personnes n'ont pas toutes accès aux mêmes soins de santé, aux mêmes traitements, que les décisions les concernant, à savoir si elles vont vivre ou mourir, sont très différentes.

Il y en a qui croient qu'il est possible de prévoir des garanties pour protéger adéquatement les personnes. Nous ne trouvons pas cela rassurant. Nous croyons que la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide au suicide aurait pour effet d'accroître la vulnérabilité

[Texte]

people in Canada who have an intellectual disability. Despite the Charter provisions, we think they are very vulnerable now and that any changes would only make them more vulnerable.

We would be happy to answer your questions.

Senator Carstairs: John, did you ever live in the Portage Home?

Mr. Bartram: No, I have not.

Ms Richler: You have always lived in the community?

Mr. Bartram: Yes.

Senator Carstairs: Can you decide for yourself whether you want to live or not?

Mr. Bartram: Yes, I can make that decision myself. Yes.

Senator Corbin: I simply want to make a statement and, in the same breath, thank all three of you for appearing before our committee.

We tend to want to live in an elitist society where only the fittest should survive. Of course, there are dangers with that kind of notion. The rejection of the "other person", regardless of the perceived qualities of that person, is a very incipient danger to society. The minute you reject the "other", for whatever reason, you begin a process that ends society and societal values.

I firmly believe that John has a place in society. If we shut the door to people like John, we diminish ourselves. We do not only do away with John, we diminish ourselves. I believe that whether euthanasia is practised at the beginning of life or at the end of life, society is diminished.

Senator DeWare: John, did you have the opportunity to go to school?

Mr. Bartram: Yes I did. I had education in Toronto, Ontario. That is where I got started.

Senator DeWare: Was it a special school?

Mr. Bartram: Yes, I attended a special class.

Senator DeWare: That is good.

I want to thank you for your presentation. You are the first witnesses to have raised the issue of reproductive technology. I am pleased you did because it is an area to which we had not given any thought.

The Deputy Chairman: Madam Berthiaume, I want to thank you. Your son was institutionalized when he was eight years of age, 35 or so years ago. Fortunately, we have made some progress since then.

Some families have been wonderful in supporting their children and working in the community to make room for handicapped persons in our society. You are still doing that very important work.

[Translation]

des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle. Malgré les dispositions de la Charte, nous croyons qu'elles sont déjà très vulnérables et que tout changement à la loi ne ferait qu'accroître cette vulnérabilité.

Nous nous ferons un plaisir de répondre à vos questions.

Le sénateur Carstairs: John, avez-vous déjà habité au foyer Portage?

M. Bartram: Non.

Mme Richler: Vous avez toujours vécu au sein de la communauté?

M. Bartram: Oui.

Le sénateur Carstairs: Pouvez-vous décider par vous-même si vous voulez vivre ou non?

M. Bartram: Oui, je peux prendre cette décision tout seul.

Le sénateur Corbin: Je voudrais tout simplement faire une observation et en même temps vous remercier tous les trois d'avoir comparu devant notre comité.

Nous avons tendance à vivre dans une société élitiste où seules les personnes jouissant d'une excellente santé devraient survivre. Évidemment, cette notion comporte des risques. Le rejet de «l'autre personne», peu importe ses qualités, crée un danger pour la société. Dès que vous rejetez «l'autre», peu importe les raisons, vous entamez un processus qui mène à la disparition de la société et des valeurs qu'elle épouse.

Je crois fermement que John a un rôle à jouer au sein de la société. Si nous fermons la porte aux personnes comme John, nous nous diminuons. Nous ne causons pas uniquement des torts à John, mais également à nous-mêmes. Que l'euthanasie soit pratiquée au début ou à la fin de la vie, la société s'en trouvera diminuée.

Le sénateur DeWare: John, avez-vous eu l'occasion d'aller à l'école?

M. Bartram: Oui. J'ai étudié à Toronto, en Ontario. C'est là que j'ai commencé mes études.

Le sénateur DeWare: Est-ce qu'il s'agissait d'une école spéciale?

M. Bartram: Oui, je faisais partie d'une classe spéciale.

Le sénateur DeWare: C'est bien.

Je désire vous remercier pour votre exposé. Vous êtes les premiers à avoir soulevé la question des techniques de reproduction. Je suis contente que vous l'ayez fait parce que c'est un domaine auquel nous n'avions pas songé.

La vice-présidente: Madame Berthiaume, je tiens à vous remercier. Votre fils a été placé dans une institution à l'âge de huit ans, il y a environ 35 ans de cela. Heureusement, nous avons fait des progrès depuis.

Certaines familles ont fait beaucoup pour venir en aide à leurs enfants. Elles ont déployé beaucoup d'efforts au sein de la communauté pour faire une place aux handicapés dans notre société. Vous poursuivez toujours ce travail important.

[Text]

My greatest concern in this debate is for persons who have handicaps of one sort or another, whether they be elderly people who suffer from Alzheimer's or other handicapped people. Yours is one of the few groups which has appeared before us with a handicapped person.

John, I congratulate you for appearing before us. I hope it was not too difficult. You did a great job.

I am quite familiar with the field of intellectually handicapped persons. Do you think that what happened in the Christopher Robin home is still happening in some places?

I know that when amniocentesis reveals that an unborn child has Down's syndrome it is proposed that the mother have an abortion.

Is it the case that when children are born with a handicap, selection is practised in our hospitals today? Do you have any data on that?

Ms Richler: This document cites another example, the case of Baby Dan. At the Montreal Children's Hospital, just over five years ago, a child was born with Down's syndrome. It is fairly common, when children are born with Down's syndrome, that they have some kind of problem in the digestive tract which is easily repaired with surgery.

When the baby was born, they were about to perform emergency surgery when they decided it was not really an emergency, that they should let the family settle down a little and spend some time with the baby before surgery was performed. That did not happen and a decision was taken not to perform the surgery. The baby was placed in a corridor with a sign, "Nothing by mouth", and after 11 days the baby died.

There was a nurse in the hospital who was very concerned that had the child not had Down's syndrome the surgery would have been performed as a routine matter. This nurse alerted the child protection agency, which decided not to intervene, again because it was a case of a child with disability.

Our association lodged a complaint with the Quebec Human Rights Commission. The Human Rights Commission studied the complaint and decided that the allegations and the situation were so serious that not only was an investigation required into that one case, but that a province-wide investigation regarding discrimination of treatment for newborns was required. However, they did not have enough money to carry out that province-wide investigation and it never happened.

We received a letter from the Human Rights Commission within the last two months saying that since five years had passed and they still had not found the money, they would not look into the situation.

If a Human Rights Commission considered this to be such a problem that it should be looking into it on a province-wide basis — and certainly Quebec is not the only province in which situations like that arise — we have reason to be concerned. We have reason to be concerned about the child protection agency

[Traduction]

Je me fait beaucoup de souci pour les personnes qui ont une incapacité, qu'il s'agisse de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'autres personnes handicapées. Vous êtes un des rares groupes à vous être présenté devant nous accompagné d'une personne handicapée.

John, je vous félicite d'avoir comparu devant nous. J'espère que ce n'était pas trop difficile. Votre exposé était excellent.

Je connais très bien la situation des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Croyez-vous que ce qui est arrivé à la résidence Christopher Robin se produit ailleurs?

Je sais que lorsqu'une amniocentèse révèle qu'un enfant à naître est atteint du syndrome de Down, on propose à la mère de se faire avorter.

Lorsque des enfants naissent avec un handicap, est-ce que les hôpitaux adoptent la même approche? Avez-vous des données là-dessus?

Mme Richler: Le document cite un autre exemple, soit le cas de bébé Dan. Il y a un peu plus de cinq ans, un enfant atteint du syndrome de Down est né à l'Hôpital pour enfants de Montréal. Il arrive souvent que les bébés atteints de ce syndrome naissent avec une malformation au niveau du système digestif, une malformation que l'on peut facilement corriger au moyen d'une opération.

Les médecins étaient sur le point d'opérer le bébé quand ils ont décidé que l'opération n'était pas si urgente, qu'ils devraient laisser à la famille le temps de s'adapter à la situation et de passer un peu de temps avec l'enfant avant que la chirurgie ne soit effectuée. Celle-ci n'a jamais eu lieu; ils ont décidé de ne pas effectuer l'opération. Le bébé a été installé dans un couloir, avec l'affiche suivante apposée à son lit, «Ne pas nourrir par la bouche». Après 11 jours, il est décédé.

Il y avait une infirmière à l'hôpital qui estimait que si l'enfant n'avait pas été atteint du syndrome de Down, on l'aurait opéré. L'infirmière a communiqué avec la société de protection de l'enfance, qui a décidé de ne pas intervenir, encore une fois parce qu'il s'agissait d'un enfant handicapé.

Notre association a déposé une plainte auprès de la Commission des droits de la personne du Québec. Elle a étudié la plainte et a décidé que les allégations et la situation étaient tellement graves qu'il fallait non seulement enquêter sur ce cas, mais procéder à une enquête à l'échelle de la province pour déterminer si les nouveaux-nés étaient victimes de discrimination. Toutefois, comme elle n'avait pas suffisamment d'argent pour mener l'enquête à l'échelle de la province, celle-ci n'a jamais eu lieu.

Nous avons reçu une lettre de la Commission des droits de la personne au cours des deux derniers mois, lettre dans laquelle elle affirme que, puisque cinq années se sont écoulées et qu'elle n'a toujours pas trouvé l'argent nécessaire, elle ne pourra mener son enquête.

Si une commission des droits de la personne a jugé que, en raison de la gravité de ce problème, une enquête à l'échelle de la province s'imposait (et le Québec n'est sûrement pas la seule province où les situations de ce genre se produisent) nous avons raison de nous enquêter. Nous avons raison de nous enquêter du

[Texte]

refusing to act when we all know that if it were a case of a child of Jehovah's Witnesses that required a transfusion, the agency would have very quickly ensured that something was done.

Because that inquest never took place, and because the study recommended by the Human Rights Commission never took place, we do not have good data. Every so often we get a phone call from that nurse or, as in the case of Christopher Robin, something comes up. We get isolated bits of information.

Our fear is that it is prevalent. Our own members constantly face situations where a person with a disability goes to a physician with an easily correctable ailment and the recommendation of the physician will be that, if they do not operate, the person will die and that would be better for everyone.

Unfortunately, we do not have the concrete data we would like to have, but our fear is that it is prevalent.

The Deputy Chairman: We have been talking about newborn babies and the case of the Christopher Robin home, which I hope is a very isolated situation. However, with regard to handicapped children aged 10 to 15 who have been kept alive all those years, have you any indication that hospitals might also be selective in terms of the care such children get or do not get?

Ms Richler: Parents find that they have to fight for medical treatment for their children with disabilities, particularly if the disability is significant. The assumption by many people in the medical profession is that those lives are not of equal value and that in fact the family will be happy if they do not intervene. We know how hard people have to fight to get treatment. I cannot give you examples except for that of Steven Dawson, where the parents refused treatment and the court overturned their decision.

Ms Berthiaume: I would like to give you an example of how people with a handicap are treated. I worked for about three years as chef des services en réadaptation in Laval. I took a young girl, on an emergency basis, to Albert Prévost, the psychiatric hospital attached to Hôpital du Sacré-Coeur in Montreal. When I got there, the doctor asked me what kind of treatment I wanted her to receive. I said that I wanted her to have the same treatment he would give me if I came in. I wanted her to be evaluated and her medication to be checked. When parents are asked such questions, sometimes they dare not speak for their children unless they are supported by someone.

I was a supervisor and I said that I wanted the same treatment for this young person as I would receive myself. This young woman was 23 years of age. She was mentally handicapped and had a small psychiatric problem. If I or someone else had not been there to fight for her, they probably would have sent her away and she would have become worse.

[Translation]

fait que l'agence de protection de l'enfance ait refusé d'agir, car nous savons tous que, dans le cas d'un enfant de témoins de Jéhovah qui aurait besoin d'une transfusion, elle interviendrait très rapidement pour faire en sorte que les mesures nécessaires soient prises.

Comme cette enquête n'a jamais eu lieu, et parce que l'étude recommandée par la Commission des droits de la personne n'a jamais été effectuée, nous ne disposons pas de données concrètes. Nous recevons parfois un appel de cette infirmière ou, comme dans le cas de la résidence Christopher Robin, de quelqu'un d'autre. Nous parvenons à obtenir des renseignements ici et là.

Notre crainte, c'est que cette situation est très courante. Nos membres se trouvent constamment confrontés à des cas où une personne handicapée, atteinte d'une maladie parfaitement traitable, se rend chez le médecin qui dira: si on n'opère pas, la personne va mourir et tout le monde s'en trouvera mieux.

Malheureusement, nous n'avons pas de données concrètes pour le prouver, mais nous craignons que cette situation ne soit très courante.

La vice-présidente: Nous avons parlé des nouveaux-nés et du cas qui est survenu à la résidence Christopher Robin, un cas, je l'espère, qui est très isolé. Toutefois, en ce qui concerne les enfants handicapés âgés de 10 à 15 ans qui ont été maintenus en vie pendant toutes ces années, savez-vous si les hôpitaux se montrent sélectifs quant aux soins qu'ils prodiguent ou non à ces enfants?

Mme Richler: Les parents constatent qu'ils doivent se battre pour faire soigner leurs enfants handicapés, surtout si le handicap est très grave. Il y en a beaucoup, dans le milieu médical, qui pensent que la vie de ces personnes n'est pas tellement importante, que la famille, en fait, sera heureuse s'ils n'interviennent pas. Nous savons à quel point les gens doivent lutter pour avoir des soins. Je ne peux vous donner des exemples, sauf celui de Steven Dawson, où les parents ont refusé un traitement et les tribunaux sont intervenus pour renverser leur décision.

Mme Berthiaume: J'aimerais vous citer un exemple qui illustre la façon dont les gens handicapés sont traités. J'ai occupé, pendant trois ans, le poste de chef des services en réadaptation à Laval. J'ai amené d'urgence une jeune fille à l'unité Albert Prévost, l'unité des soins psychiatriques annexée à l'Hôpital du Sacré-Coeur, à Montréal. Lorsque je suis arrivée, le médecin m'a demandé quel genre de soins il devait lui donner. Je lui ai dit que je voulais qu'elle reçoive les mêmes soins auxquels j'aurais droit si je me présentais à l'urgence. Je voulais qu'elle soit évaluée et que l'on vérifie ses médicaments. Lorsqu'on pose des questions de ce genre aux parents, ils hésitent parfois à parler au nom de leurs enfants s'ils ne se sentent pas appuyés.

J'étais un superviseur et j'ai dit que je voulais que cette jeune personne reçoive le même genre de soins que je recevais moi-même. Cette jeune femme avait 23 ans. Elle était mentalement handicapée et avait de légers troubles mentaux. Si je n'avais pas été là ou si quelqu'un d'autre n'avait pas été là pour la défendre, l'hôpital l'aurait sans doute renvoyée et son état se serait détérioré.

[Text]

The Deputy Chairman: Thank you. You have made an important point and we will certainly take it into consideration.

Mme Berthiaume: Merci, madame la présidente. Il m'a fait plaisir d'être ici. Est-ce que je peux terminer sur une note personnelle?

Le présidente: Oui.

Mme Berthiaume: Ce matin, en m'en venant en automobile à l'aéroport de Dorval, j'ai écouté Radio-Canada. Vous avez fait une entrevue avec Mme Carole Graveline et c'était très bien! Je vous en félicite, madame la présidente.

La présidente: Je vous remercie.

La séance est levée.

[Traduction]

La vice-présidente: Merci beaucoup. Vous soulevez là une question très importante et nous allons en tenir compte.

Ms Berthiaume: Thank you, Madam Chairman. It was a pleasure for me to be here. May I conclude on a personal note?

The Chairman: Yes.

Ms Berthiaume: This morning, when I was travelling by car to Dorval airport, I was listening to Radio-Canada. You did an interview with Ms Carole Graveline; it was very good! Congratulations, Madam Chairman.

The Chairman: Thank you.

The meeting adjourned.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

From the College of Family Physicians:

Dr. Richard MacLachlan;
Dr. Reg. L. Perkin;
Dr. Paul Rainsbury;
Dr. Eugene Bereza.

From the Canadian Pharmaceutical Association:

Dr. Kevin Hall;
Leroy Favang

From the Nova Scotia Palliative Care Association:

Dr. Ina Cumming;
Judith Fuller.

From the Canadian Association for Community Living:

Paulette Bertiaume;
Diane Richler;
John Bartram.

Du Collège des médecins de famille du Canada:

Le docteur Richard MacLachlan;
Le docteur Reg. L. Perkin;
Le docteur Paul Rainsbury
Le docteur Eugene Bereza.

De l'Association pharmaceutique canadienne:

Le docteur Kevin Hall;
Leroy Favang.

De l'Association de soins palliatifs de la Nouvelle-Écosse:

Le docteur Ina Cumming;
Judith Fuller.

De l'Association canadienne pour l'intégration communautaire:

Paulette Bertiaume;
Diane Richler;
John Bortram.

CA1
YC2
- 1994
- E71



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorable JOAN NEIMAN

Thursday, November 17, 1994

Le jeudi 17 novembre 1994

Issue No. 24

Fascicule n° 24



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairperson*
and

The Honourable Senators:

Beaudoin	Keon
Carstairs	Lavoie-Roux
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(or Berntson)
* Fairbairn (or Molgat)	Neiman

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux
et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin	Keon
Carstairs	Lavoie-Roux
Corbin	* Lynch-Staunton
DeWare	(ou Berntson)
* Fairbairn (ou Molgat)	Neiman

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Thursday, November 17, 1994
(36)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 4:35 p.m. the Honourable Senator De Ware, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, and DeWare. (4)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senator Present: Honourable Senator Desmarais

WITNESSES:

From the Quebec Association of Palliative Care:

Dr. Maurice Falardeau;

Father Robert Dagenais.

From the Church of St. John and St. Paul:

Reverend Kenneth Weir

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 6:30 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le jeudi 17 novembre 1994
(36)

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 16 h 35 sous la présidence de l'honorable sénateur DeWare.

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin et DeWare. (4)

Présente: De la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Également présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateur présent: L'honorable sénateur Desmarais.

TÉMOINS:

De l'Association québécoise de soins palliatifs:

Le docteur Maurice Falardeau

Le père Robert Dagenais

De l'église St. John and St. Paul:

Le révérend Kenneth Weir

Conformément à son ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences pour son étude sur l'euthanasie et le suicide assisté.

Les témoins présentent chacun un exposé et répondent aux questions.

À 18 h 30, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation du président.

ATTESTÉ:

*Le greffier du comité
Gary Levy
Clerk of the Committee*

EVIDENCE

Ottawa, Thursday, November 17, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 4:30 p.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Hon. Mabel M. DeWare (Acting Chairman) in the chair.

The Acting Chairman: We have before us today, from the Quebec Association of Palliative Care, Dr. Maurice Falardeau and Father Robert Dagenais. Please proceed.

Le docteur Maurice Falardeau, président, Association québécoise des soins palliatifs: Nous vous remercions sincèrement de nous avoir reçus. Nous avions demandé à être entendu il y a quelques semaines à peine et déjà vous nous aviez répondu rapidement pour que l'on puisse se préparer.

La préparation est toujours une préparation de dernière minute et le rapport que nous vous envoyons ce matin est celui qui a été fait dans les dernières heures avec certaines modifications. Mais c'est un rapport qui malgré qu'il se veut chaud est encore froid par rapport à ce que l'on aurait à vous dire comme sensibilisation à l'approche que nous voulons proposer au delà de ce comité qui se veut un comité sur l'euthanasie et sur l'approche au suicide.

Nous pensons qu'il y a d'autres valeurs dans notre société et d'autres valeurs que nous voulons vous présenter et c'est ce que nous vous avons écrit et nous serons prêts à le commenter ultérieurement et à répondre également à vos questions.

Ce mémoire va se composer donc de ce qui a été préparé par M. Dagenais et moi. Monsieur l'abbé Dagenais est l'aumonier de notre unité de soins palliatifs. Il a donc une expérience très longue après avoir été formé à travers le Canada, Saint-Boniface, Québec et à Strasbourg.

Je suis le directeur de l'unité de soins palliatifs et je suis ici en ce rôle de président de l'Association québécoise de soins palliatifs et l'abbé Dagenais, comme vice-président de l'Association québécoise de soins palliatifs.

Nous avons cru bon de joindre au document qui est présenté, la déclaration officielle de la prise de position de l'Association qui avait été prise lors de l'assemblée générale du 3 juin 1994, à Québec, disant notre position contre l'euthanasie.

Nous avons apporté un document qui est celui d'une production que nous avions fait sur les soins palliatifs et qui a été publiée dans l'Union médicale du Canada.

C'est une dimension qui nous est précieuse en ce sens que pour la première fois dans les 113 années de son existence, cette revue médicale publiait des articles par des non-médecins. Parce que les soins palliatifs, ce n'est pas seulement une chose de médecins ou de docteurs, c'est un effort d'équipe que nous voulons vous avoir présenté et qui va revenir dans le mémoire.

TÉMOIGNAGES

Ottawa, le jeudi 17 novembre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 16 h 30, conformément à son ordre de renvoi, pour examiner les questions juridiques, sociales et morales que soulèvent l'euthanasie et le suicide assisté et en faire rapport.

L'honorable Mabel M. DeWare (présidente suppléante) occupe le fauteuil.

La présidente suppléante: Nous recevons aujourd'hui les représentants de l'Association québécoise des soins palliatifs, le docteur Maurice Falardeau et le père Robert Dagenais. La parole est à vous.

Dr. Maurice Falardeau, President, Quebec Association of Palliative Care: We thank you sincerely for receiving us. We asked to be heard just a few weeks ago and you gave us a quick answer so that we could prepare.

Preparation is always a last-minute affair, and the report we sent you this morning was prepared in the last few hours with some changes. However, it is a report which, although it is intended to be hot, is still cold compared to what we would have to tell you to sensitize you to the approach that we want to propose outside this committee, which is intended to be a committee on euthanasia and on the approach to suicide.

We think there are other values in our society and other values which we want to present to you, and this is what we wrote to you and we will be prepared to comment on it afterward and also to answer your questions.

This brief therefore consists of what has been prepared by Mr. Dagenais and myself. Father Dagenais is the chaplin of our palliative care unit. He thus has extensive experience after being trained in various places across Canada, Saint-Boniface, Quebec City and in Strasbourg.

I am the director of the palliative care unit and I am here in my capacity as President of the Quebec Association of Palliative Care and Father Dagenais as Vice-President of the Quebec Association of Palliative Care.

We thought it appropriate to append to our brief the official statement of the Association's position that was submitted to the general meeting of June 3, 1994 in Quebec City stating our position against euthanasia.

We have brought a document which is a document from a production which we made on palliative care and which was published in the Medical Union of Canada.

This is an invaluable event for us in that for the first time in the 113 years since its inception, this medical review has published articles by non-physicians, because palliative care is not only a matter for physicians or doctors; it is a team effort which we want to present to you and which will come up again in the brief.

[Texte]

Pour la présentation du mémoire, M. Dagenais va vous la présenter lui-même.

M. Robert Dagenais, vice-président, Association québécoise des soins palliatifs: Le mandat de votre comité touche à des questions fondamentales auxquelles notre Association québécoise de soins palliatifs qui regroupe près de 500 membres est très attentive. On ne peut s'être voué au soulagement de la souffrance, sans se sentir concerné par les cris de détresse que nous lancent les personnes qui demandent qu'on les aide à mourir dignement et sans souffrance.

Notre intention en nous présentant devant vous n'est pas de prétendre vous faire entendre un point de vue original et inédit, qui n'aurait pas été abordé par quelqu'un d'autre. Cependant, nous trouvons important de témoigner de notre expérience dans le domaine des soins palliatifs et d'appuyer au besoin des prises de position qui vous ont déjà été exposées et refuter au passage d'autres argumentations.

Notre Association a appuyé, sans réserve, en assemblée générale du 3 juin 1994 à Québec, la prise de position de l'Association canadienne de soins palliatifs, position qui vous a été présentée au cours d'une audience précédente en mai 1994.

Nous sommes assurés, de plus, de refléter les convictions les plus fondamentales de l'ensemble de nos membres.

D'entrée de jeu, nous croyons que les soins palliatifs demeurent la seule alternative valable et souhaitable à offrir aux personnes qui demandent de recourir au suicide assisté ou encore à l'euthanasie. Pour nous c'est la réponse la plus humaine et la plus respectueuse à offrir aux personnes aux prises avec des souffrances ou tolérables ou intolérables. Nous proposons que les soins palliatifs soient plus accessibles et mieux connus.

Les soins palliatifs sont implantés au Québec depuis 20 ans. Ils sont d'abord apparus à l'hôpital Royal Victoria à Montréal, en 1975. Quatre ans plus tard, l'hôpital Notre-Dame mettait sur pied, à son tour une unité de soins palliatifs. Maintenant, ils sont répandus dans pratiquement toutes les régions du Québec. Pourtant ils demeurent encore trop peu connus et mal pratiqués comme le démontre le docteur André Brizard, du Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke, suite à une tournée qui s'est échelonnée sur 10 mois et qui l'a amené dans tous les coins du Québec.

Et, faut-il le dire, le financement en demeure précaire et aléatoire.

L'Association québécoise de soins palliatifs a vu le jour en juin 1990. En juin 1995, nous en serons à notre cinquième congrès annuel. Il y a par ailleurs de nombreux colloques, congrès, séances d'étude et cours offerts par l'association. Il y a actuellement près de 500 membres. Les membres se regroupent sur un plan multidisciplinaire et sont à la fois des bénévoles et des professionnels de la santé: médecins, infirmières, travailleurs sociaux, animateurs de pastorale, psychologues, pharmaciens, diététiciens, musicothérapeutes, engagés dans le suivi de deuil.

Toutes ces personnes ont un objectif commun, la qualité de vie du patient en phase terminale. Des soins palliatifs sont offerts, dans le plupart des cas, à des personnes atteintes de cancer.

[Translation]

As far as the presentation of the brief is concerned, Mr. Dagenais will present it to you himself.

Mr. Robert Dagenais, Vice-President, Quebec Association of Palliative Care: Our committee's mandate concerns fundamental issues to which our Quebec Association of Palliative Care, which represents nearly 500 members, is very attentive. We cannot be dedicated to relieving suffering without feeling concerned by the cries of distress we receive from persons who ask us to help them die with dignity and without suffering.

Our intention in presenting our views to you is not to claim to give you an original and unusual point of view which might not have been voiced by anyone else. We nevertheless find it important to describe our experience in the palliative care field and, if necessary, to support the positions which have already been outlined to you and to rebut other arguments along the way.

At our general meeting in Quebec City on June 3, 1994, our Association unreservedly supported the position taken by the Canadian Association of Palliative Care which was presented to you at a previous hearing in May 1994.

We are also sure that we are reflecting the most fundamental convictions of all our members.

From the outset, we believe that palliative care remains the only valid and desirable alternative for persons who request assisted suicide or euthanasia. In our view, it is the most humane and respectful response to persons coping with tolerable or intolerable suffering. We propose that palliative care be more accessible and better known.

Palliative care has been provided in Quebec for the past 20 years. It first appeared at the Royal Victoria Hospital in Montreal in 1975. Four years later, Notre-Dame Hospital in turn set up a palliative care unit. Palliative care has now spread to practically all the regions of Quebec. However, it is still relatively unknown and poorly practised, as Dr. André Brizard of the Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke showed following a 10-month tour that took him to all parts of Quebec.

And needless to say funding remains a precarious and random affair.

The Quebec Association of Palliative Care was founded in June 1990. We will hold our fifth annual conference in June 1995. There are also numerous conferences, congresses, study sessions and courses offered by the Association. There are currently roughly 500 members. The members form a multidisciplinary group and include both volunteers and health professionals: physicians, nurses, social workers, chaplains, psychologists, pharmacists, dieticians, music therapists and those involved in monitoring mourning.

All these persons have a common objective, the quality of life of dying patients. Palliative care is provided to cancer patients in most cases. In the past few years, however, it has also been

[Text]

Depuis quelques années, toutefois, ils sont orientés vers des personnes atteintes du sida ou encore aux prises avec d'autres maladies terminales. Nous les retrouvons dans certains hôpitaux, dans des maisons d'hébergement spécialisées ou dans des soins à domicile.

Notre rapport s'appuie sur une longue et large expérience en soins palliatifs. Nous savons mieux que quiconque ce que cela exige d'engagement et de savoir-faire; mais nous savons aussi que le véritable soulagement de la souffrance n'a que faire des solutions de facilité. Nous savons que nous pouvons chercher à supprimer la souffrance sans supprimer les personnes qui en sont affligées.

Cette médecine globale multidisciplinaire est le meilleur appui pour tous les patients et les familles des patients.

Notre Association s'oppose à tout changement à la législation actuelle concernant l'euthanasie et le suicide assisté. Nous allons maintenant vous en exposer les raisons.

Auparavant, il nous apparaît important de préciser les termes que nous utilisons dans notre texte.

Par euthanasie, nous entendons l'euthanasie volontaire à savoir le geste posé par le médecin qui provoque la mort de son malade et à sa demande et par motif de compassion, lors d'une maladie incurable évolutive.

Quant à l'aide au suicide, nous la définissons comme le moyen fourni par le médecin à la demande de son patient afin que ce dernier puisse s'enlever la vie.

Pourquoi nous nous opposons à l'aide au suicide et à l'euthanasie volontaire?

Il est souvent mentionné que l'aide au suicide ne fait que fournir un moyen que le patient peut utiliser en toute liberté et que l'on ne devrait pas pénaliser le médecin pour avoir apporté une telle aide, parce qu'il n'a pas lui-même posé un geste mortel: il n'a fait que respecter la liberté de choix de son malade. Il n'y aurait donc pas atteinte à l'autonomie du malade. Par ailleurs nous savons que l'article 224 du code criminel interdit toute forme d'aide au suicide. Il nous apparaît très important de maintenir cet interdit. Les dangers d'abus sont trop évidents ici pour qu'on puisse songer à dériminaliser un tel acte. Quand on sait combien les malades confrontés à de graves maladies sont vulnérables et souvent à la merci de leur entourage, les prétextes ne manqueraient pas, nous semble-t-il, pour les appuyer dans une telle démarche de demande d'aide à mourir, ou à tout le moins pour ne pas s'y opposer. Nous croyons que ce ne soit pas toujours le meilleur intérêt du malade qui soit le motif de cette aide, mais parfois d'autres intentions avouées ou inavouées, par exemple l'économie de ressources rares ou les pressions des proches démunis devant une situation pénible et désireux que le tout se règle au plus vite. Un malade fragile n'est pas toujours en mesure de faire face à ces pressions, il peut se sentir un fardeau pour sa famille ou la société, et faire une demande d'aide à mourir plutôt par désespérance que librement.

Par ailleurs, nous ne croyons pas que ce serait rendre service à la médecine, c'est-à-dire au corps médical de lui permettre de jouer le rôle d'une aide active à la mort. La médecine a toujours

[Traduction]

directed toward AIDS patients and persons suffering from other terminal diseases. It is provided through certain hospitals, in specialized nursing homes or through home care.

Our report is based on long and extensive experience with palliative care. We know better than anyone what kind of commitment and practical knowledge this requires, but we also know that true relief of suffering entails something more than easy solutions. We know that we can try to eliminate suffering without eliminating the persons who are afflicted by it.

This kind of comprehensive multidisciplinary medicine is the best support for all patients and their families.

Our Association is opposed to any change to the current legislation respecting euthanasia and assisted suicide. We are now going to outline the reasons for our position.

First of all, we think it is important to clarify the terms we use in our text.

By euthanasia we mean voluntary euthanasia, that is the action taken by a physician who provokes the death of his patient at the latter's request out of compassion in the case of an advancing incurable disease.

As to assisting suicide, we define it as the means provided by a physician at his patient's request to enable the patient to terminate his own life.

Why are we opposed to assisting suicide and voluntary euthanasia?

It is often mentioned that assisted suicide merely provides the means which the patient can freely use and that the physician should not be penalized for having provided such assistance because he has not personally performed a lethal action: he has merely respected his patient's freedom of choice. The patient's autonomy has thus not been violated. Moreover, we know that section 224 of the Criminal Code prohibits all forms of aid to commit suicide. We think it is very important to maintain this prohibition. The dangers of abuse are all too clear to consider decriminalizing such an action. When one realizes how vulnerable patients suffering from serious illnesses are and how often they are at the mercy of those around them, we feel there would be no shortage of pretexts for supporting them in requesting assistance in dying or at the very least in not opposing it. We believe that the patient's best interest is not always the reason for this kind of assistance, but sometimes other acknowledged or unacknowledged intentions such as saving scarce resources or the pressures of family who are at a loss in a difficult situation and want the matter to be resolved as soon as possible. A fragile patient is not always able to cope with such pressure and may feel he is a burden on his family or on society and ask for help in dying more out of despair than freely.

Moreover, we do not believe that playing the role of providing active assistance in death would be a service to medicine, that is to the medical profession. The purpose of medicine has always

[Texte]

eu comme but de protéger la vie humaine. Il s'agit là d'un principe clairement établi, bien compris par l'ensemble de la population et qui selon nous ne doit souffrir d'aucune ambiguïté. Ce but de la médecine doit demeurer afin que puisse se maintenir cette relation de confiance absolument fondamentale entre le médecin et son malade. La population doit être convaincue a priori que le médecin a une option en faveur de la protection de la vie. Il nous apparaît clair et impératif qu'en ce domaine il faille éviter toute forme de confusion.

On peut comprendre et compatir au fait qu'un petit nombre de patients ne voient pas leurs douleurs diminuées de façon sensible et ainsi ne soient pas adéquatement soulagés. En effet, il faut admettre que, dans certains cas, les moyens utilisés semblent inefficaces ou qu'il n'y a pas d'autres avenues possibles, en pratique, que de plonger le patient dans l'inconscience ou de le faire mourir. Nous sommes d'avis que le soulagement de la douleur chez un plus grand nombre de patients serait possible, pourvu que les médecins soient d'emblée formés en ce sens à la faculté de médecine et en cours de pratique, et qu'ils développent les pratiques médicales en conséquence.

L'argument souvent invoqué que le fait de donner de hautes doses de médicaments pourrait intoxiquer les malades ne tient pas, à notre avis, lorsqu'un malade est souffrant. Notre responsabilité morale est de tout tenter, dans les limites socialement permises, pour le soulager. Par contre, ces limites ne devraient pas être élargies au point de provoquer directement et rapidement la mort d'un malade.

Il a été aussi mentionné que la personne malade, incapable de mettre fin à ses jours, est brimée dans ses droits. Il apparaît donc discriminatoire de lui refuser l'euthanasie volontaire. Par contre, pour pouvoir mourir, elle doit forcément impliquer un médecin, ce qui nous fait problème, pour les raisons évoquées précédemment. Il est clair pour nous que les dommages possibles, sur le plan social, sont nettement plus grands que le bien poursuivi.

De plus, la littérature nous démontre (et l'expérience de la Hollande est là pour l'attester, semble-t-il) que l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire même permises dans un cadre précis, peuvent laisser place à des abus. En effet, qu'il s'agisse d'aide au suicide ou d'euthanasie pratiquées à la demande des proches, ou par le médecin lui-même et cela parfois en dehors d'un contexte de maladie terminale, nous savons que le phénomène existe, même si, pour le moment, nous avons trop peu de données pour le circonscrire. Si la décriminalisation était acceptée, on se demande comment en pratique on pourrait encadrer de tels gestes, compte tenu du message véhiculé, à savoir qu'il s'agirait à d'un nouveau rôle de la médecine et, soit disant, d'une nouvelle forme de compassion. On connaît trop l'arbitraire et la subjectivité du jugement humain sur la qualité de vie des personnes pour que l'on puisse prendre un tel risque.

Qu'apportent les soins palliatifs?

Les soins palliatifs c'est l'humanisation des soins dans toutes les phases de la maladie avec une recherche de l'amélioration des soins des patients à tous les stades de leur maladie, du dépistage aux traitements curatifs et palliatifs. C'est le respect du

[Translation]

been to protect human life. That is a clearly established principle well understood by the entire population and which, in our view, must not be ambiguous. It must remain the purpose of medicine so that this absolutely fundamental relationship of trust between physician and patient can be maintained. The public must be convinced at the outset that physicians stand in favour of protecting life. It seems clear and imperative to us that any form of confusion in this area must be avoided.

We can understand and sympathize with the fact that a small number of patients do not see their pain appreciably reduced and are thus not provided adequate relief. It must be admitted that the means used in certain cases appear ineffective or that there is in practice no other possible avenue than to render the patient unconscious or make him die. It is our view that it would be possible to relieve pain in a larger number of patients provided that physicians are first trained with this end in view at medical school and in their practical training and that they develop medical practices accordingly.

The often-stated argument that administering large doses of medication can be toxic to patients does not hold in our view when a patient is suffering. Our moral responsibility is to try everything within socially permitted limits to provide the patient with relief. However, those limits should not be expanded to the point of directly and quickly provoking a patient's death.

It has also been mentioned that a patient who is unable to terminate his own life is suffering a violation of his rights. According to this argument, to refuse such a patient voluntary euthanasia is discriminatory. To be able to die, however, that patient must necessarily involve a physician, which is a problem in our view for the reasons already stated. It is clear to us that the potential social damage is definitely greater than the good thus sought.

In addition, the literature shows us, and the Dutch experience seems to attest to the fact, that assisted suicide and voluntary euthanasia can open the way to abuses even where permitted within a specific framework. In a case of assisted suicide or euthanasia conducted at the request of relatives or by the physician himself, and sometimes in cases other than that of the terminal illness, we know that this phenomenon exists, even though, for the moment, we have too little data to form an idea of the extent of it. If decriminalization were accepted, we wonder how these actions could be regulated in practice in light of the message conveyed, that is that this would be a new role for medicine and a so-called new form of compassion. We are all too well aware of the arbitrary and subjective nature of human judgment on individuals' quality of life to be able to take such a risk.

What does palliative care provide?

Palliative care is the humanization of care in all phases of the illness with emphasis on improving the care provided to patients at all stages of their illness, from detection to curative and palliative treatment. It is respect for patients at all stages of their

[Text]

patient à tous les stades de sa vie et de sa maladie. C'est la confiance des patients que leur médecin fera toujours l'effort nécessaire sans les abandonner et surtout sans les trahir lorsqu'il y aura des pressions extérieures, parentales, administratives ou autres.

C'est le respect du patient cancéreux, du patient âgé, du patient démunis ou affaibli par la maladie ou la misère.

C'est la poursuite d'un idéal de soins et de valeurs, ce qui a débouché sur nos engagements individuels et de groupe dans des problèmes d'éthique, d'information, de communication, d'évaluation et de recherches de solutions.

C'est le respect des valeurs de notre société, et des soignants, et des soignés.

Les soins palliatifs sont une réponse et à l'euthanasie et à l'acharnement thérapeutique et à l'aide au suicide et permettent aux patients de mourir dans le respect et en toute dignité. Il ne faut pas que le médecin devienne un technicien de la santé et de la mort.

Les raisons que nous venons d'évoquer nous démontrent à l'évidence qu'il nous faut conserver la législation actuelle, car elle nous apparaît un garde-fou absolument nécessaire, si nous voulons éviter toute forme de dérive. Les propos que nous tenons, cependant, ne concernent nullement les recommandations proposées par la Commission de réforme du droit, il y a maintenant 10 ans, concernant l'acceptabilité sur le plan social de l'arrêt de traitement, de l'abstention de traitement ou encore du soulagement de la douleur, même si un tel soulagement risquait d'écourter les jours du malade.

Il ne serait pas inutile de rappeler qu'au tout début des années 50, le pape Pie XII lui-même, suite à des demandes de consultation du corps médical, avait déjà clarifié ces perspectives morales. Nous désirons, cependant rappeler que nos propos d'aujourd'hui concernent spécifiquement l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire.

La légalisation de l'euthanasie n'est pas nécessaire; elle serait plutôt dangereuse car elle ouvrirait la porte aux illusions fausses et aux abus de toute sorte. La solution de facilité déboucherait sur la médiocrité. La solution des soins palliatifs est la réponse que notre société doit amener dans une recherche de l'excellence, du respect des valeurs de notre société et du respect des soignants et des soignés.

Nous vous remercions de votre attention et de votre disponibilité.

Le sénateur Beaudoin: Je crois comprendre que pour ce qui est du débranchement des appareils et pour le refus des traitements médicaux, vous n'avez pas d'objection de principe?

M. Dagenais: Aucune.

Le sénateur Beaudoin: D'ailleurs, j'ai lu l'autre jour par hasard dans les mémoires de l'abbé Pierre, qui est certainement un saint homme, que lui aussi était contre l'acharnement thérapeutique.

[Traduction]

life and illness. It is the patients' trust that their physician will always make the necessary effort without abandoning them and especially without betraying them in the face of external, parental, administrative or other pressures.

It is respect for the cancer patient, the elderly patient, the patient rendered defenceless or weakened by illness or misery.

It is the pursuit of an ideal type of care and values which has influenced our individual and group commitments in problems of ethics, information, communication, evaluation and the search for solutions.

It is respect for the values of our society and for caregivers and patients.

Palliative care is an answer to euthanasia, aggressive therapy and assisted suicide and enables patients to die with respect and dignity. Physicians must not become health and death technicians.

The reasons we have just given clearly show that the present legislation must be maintained because we believe it is an absolutely necessary defence against all forms of abuse. However, our remarks do not concern the recommendations made 10 years ago by the Law Reform Commission concerning the social acceptability of halting treatment, withholding treatment or relieving pain, even if such relief risked shortening the patient's life.

It would not be beside the point to recall that Pope Pius XII himself clarified these moral issues in the early 1950s in response to requests for consultation by the medical profession. We wish to recall, however, that our remarks today specifically concern assisted suicide and voluntary euthanasia.

Legalizing euthanasia is not necessary; it would be quite dangerous because it would open the door to illusions and abuses of all kinds. The easy solution would lead to mediocrity. The palliative care solution is the answer which our society must support in its search for excellence, for respect of the values of our society and for caregivers and patients.

We thank you for allowing us to appear before you and for your attention.

Senator Beaudoin: I believe I understood that you have no objection in principle to unplugging equipment or to withholding medical treatment?

Mr. Dagenais: None.

Senator Beaudoin: In reading the other day the memoirs of Father Pierre, who is certainly a holy man, I happened to see that he was also against aggressive therapy.

[Texte]

Alors, ma question porte sur un sujet plus difficile. C'est l'assistance au suicide et l'euthanasie active ou comme vous lappelez...

M. Dagenais: Volontaire.

Le sénateur Beaudoin: Vous dites ce n'est pas la réponse à un problème. La réponse, c'est évidemment les soins palliatifs dans votre optique.

Je suis très favorable aux soins palliatifs. On me dit même que cela réussit dans 90 p. 100 des cas peut-être même 95, ce qui est tout de même assez bien. Même très bien. Mais, pour les gens qui ne répondent pas aux soins palliatifs, quelle est la solution que vous envisagez?

Est-ce que le médecin donne un peu plus de morphine pour rendre le patient inconscient ou pour l'empêcher de souffrir? Mais quelle est l'alternative dans ces cas rares?

M. Dagenais: Quand vous dites «ça ne répond pas aux soins palliatifs», pourriez-vous préciser? À savoir que cela n'entrerait pas dans les critères?

Le sénateur Beaudoin: Ce n'est pas cela. Je fais confiance aux médecins.

M. Dagenais: Mais qu'ils n'auraient pas accès aux soins palliatifs?

Le sénateur Beaudoin: Non. Mais supposons que quelqu'un souffre le martyre, cela peut arriver?

M. Dagenais: Oui, sénateur Beaudoin.

Le sénateur Beaudoin: Dans un tel cas, on est confronté à une difficulté majeure, parce que, après tout, c'est beau de dire que l'on peut accepter un certain degré de souffrance mais il y a tout de même certaines limites. Quelle est la solution?

Est-ce que le médecin peut toujours augmenter la dose de morphine, même si cela peut aller jusqu'à rendre le patient complètement inconscient. Remarquez que c'est probablement mieux faire ça que de le laisser souffrir?

M. Dagenais: Oui, sénateur.

Le sénateur Beaudoin: Quelle est votre réponse? Parce que l'on nous pose souvent cette objection. Les gens nous disent que les soins palliatifs ne réussissent pas dans tous les cas. Donc il faut avoir recours au suicide assisté ou à l'euthanasie active ou volontaire. D'autres répondent «non». Dans ces cas-là, il y a peut-être d'autres solutions.

De toute façon, même si on développe les soins palliatifs, on arrivera peut-être jamais à 100 p. 100, probablement pas. Mais, si on veut écarter la souffrance, quelle est, médicalement, le bon remède?

M. Dagenais: La question s'adresse surtout aux médecins. Je vais d'abord laisser répondre le docteur Falardeau et j'ajouterais peut-être un commentaire.

Le docteur Falardeau: Tout le monde ici va mourir. C'est indubitable. Tout le monde veut «bien» mourir. Il y a le droit à ce qu'un corps usé finisse par ne plus pouvoir vouloir respirer; ne plus pouvoir respirer.

[Translation]

So my question concerns a more difficult subject, that is assisted suicide and active euthanasia or as you call it —

Mr. Dagenais: Voluntary.

Senator Beaudoin: You say that it is not the answer to the problem. The answer in your view is clearly palliative care.

I am very much in favour of palliative care. I have even been told that it is successful in 90, perhaps even 95 per cent of cases, which is quite good all the same, even very good. However, what is the solution you foresee for people who do not respond to palliative care?

Should the physician give a little more morphine to render the patient unconscious or to prevent him from suffering? But what is the alternative in these rare cases?

Mr. Dagenais: When you say, "They do not respond to palliative care", could you be more precise? Do you mean it would not meet the criteria?

Senator Beaudoin: That's not it. I trust physicians.

Mr. Dagenais: But they would not have access to palliative care?

Senator Beaudoin: No, but let us suppose that someone is suffering horribly; could that happen?

Mr. Dagenais: Yes, Senator Beaudoin.

Senator Beaudoin: In that case, we are facing a major difficulty because after all it is all well and good to say that we can accept a certain degree of suffering, but there are nevertheless certain limits. What is the solution?

Can the physician always increase the dose of morphine, even if that can render the patient completely unconscious, although that is probably better than to let him suffer?

Mr. Dagenais: Yes, senator.

Senator Beaudoin: What is your answer, because this objection is often raised before us? People tell us that palliative care is not successful in all cases. So one must resort to assisted suicide or active or voluntary euthanasia. Others answer "no". In those cases, there may be other solutions.

In any case, even if palliative care is developed, we may perhaps never reach 10 per cent, probably not. However, what is the best medical remedy if we want to eliminate suffering?

Mr. Dagenais: The question should mainly put to physicians. I am first going to let Dr. Falardeau answer and I may perhaps add a comment.

Dr. Falardeau: Everyone here is going to die. That is undeniable. Everyone wants to die "well". There is a right for a worn out body to reach a point where it no longer wants to breathe, can no longer breathe.

[Text]

Je pense que le médecin doit assister le malade jusqu'à la fin, l'entourer tout le temps et lui permettre d'avoir la médication en conséquence et la nature doit venir au bout. Si le malade arrête de manger, si le malade arrête de boire, on veut le soulager jusqu'à un certain point; on peut le soulager de sa soif en s'occupant du malade. Mais si je vais respecter celui-là, je vais respecter tous mes patients qui sont vivants.

Dans le document, on vous le dit: la maladie commence au moment du dépistage. Il est plus anxiogène à dire à une femme de 40 ans qu'elle a un gros cancer et qu'elle va donc probablement en mourir que de dire à quelqu'un qui est rendu au bout de sa corde qu'il a maintenant terminé les 5 ou 10 ou 15 années de survie après son cancer.

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais...

Le docteur Falardeau: Cela ne règle peut-être pas la question de l'individu. Est-ce qu'on fait une loi pour 1 p. 100, 5 p. 100 ou si on fait une loi pour 95 p. 100? Et est-ce qu'on fait une loi pour 1 ou 2 ou 5 p. 100 des gens à un moment précis, à une minute ou un jour ou à un mois de leur vie versus une perspective de respect de vie? Vous avez remarqué la traduction que l'on a fait de la proposition du conseil d'administration sur l'euthanasie. Dans le texte qui avait été traduit, on avait dit comme premier message «les personnes qui envisagent la mort». Il arrive souvent qu'on envisage la mort pour une raison plus ou moins bonne, tandis qu'il faut penser que les soins palliatifs c'est pour ceux qui sont en phases palliative. C'est un débat qui devient complètement différent.

Le sénateur Beaudoin: Oui, mais dans le cas d'une personne qui est condamnée, qui sait qu'elle va mourir et que ce n'est qu'une question de temps, si elle ne souffre pas, ça peut régler le problème. Mais si elle souffre beaucoup, on essaie de la soulager sa souffrance. On réussit, paraît-il, à soulager les personnes dans 90 p. 100 des cas, ce qui est remarquable. C'est bien beau de dire que cela répond à 90 p. 100 des cas mais si vous êtes dans le 10 p. 100 des cas où les personnes ne sont pas soulagées et que vous l'expérimentez...

Le docteur Falardeau: Il y a 10 jours, sénateur Beaudoin, j'ai traité un malade qui était en phase avancée de son cancer. Je l'ai traité, je l'ai opéré pour un cancer du rectum il y a cinq ans. Il est à l'hôpital depuis le mois d'avril. Il aura passé quatre mois et demi de ses six derniers mois de vie, alors qu'il vient pour une lombalgie, parce qu'il s'est fait une entorse en descendant de son lit.

Il vient parce qu'il est en dépression, une anxiété dépressive. Il est tellement dépressif que l'on pense qu'il a une tumeur cérébrale ou un métastase. Il vient parce qu'il a une hypertrophie de la prostate, où on découvre que son cancer du rectum a envahi et est revenu après cinq ans. Il vient maintenant parce qu'il est en obstruction intestinale.

Qu'est-ce que je peux lui offrir en tant que chirurgien? Est-ce que je lui dis qu'on va l'opérer et que l'on va cesser ses anticoagulants pour pouvoir l'opérer et lui faire un raccordement par en dedans pour le sortir de son pétrin actuel? Est-ce que je lui dis qu'on le soumettra ensuite à la chimiothérapie pour lui

[Traduction]

I believe physicians must assist patients until the end, be with them all the time and enable them to have medication accordingly, and nature must take its course. If the patient stops eating, if the patient stops drinking, we want to relieve him to a certain point; we want to relieve him of his thirst by taking care of the patient. However, if I'm going to respect that patient, I'm going to respect all my patients who are living.

In the brief, we told you that the illness starts at the moment of detection. It causes more anxiety to tell a 40-year-old woman that she has a big cancer and that she will probably die than to tell someone that he has come to the end of his time and has now completed 5 or 10 or 15 years of survival after his cancer.

Senator Beaudoin: Yes, but —

Dr. Falardeau: That may not resolve the matter of the individual. Do we pass a law for one per cent, five per cent or 95 per cent? Do we pass a law for one or two or five per cent of the people at a given time, at one minute or one day or one month of their lives instead of in a perspective of respect for life? You noted the translation we did of the board of directors' proposal on euthanasia. In the text that was translated, we stated the first message, "Persons who foresee death". It often happens that people foresee death for a more or less valid reason, whereas you must realize that palliative care is for those who are in the palliative phase. That is a completely different argument.

Senator Beaudoin: Yes, in the case of a terminal patient who knows that he is going to die and that it is only a question of time, if he is not suffering, that may solve the problem. However, if he is suffering a great deal, you try to relieve his suffering. You apparently manage to relieve patients in 95 per cent of cases, which is remarkable. It's all well and good to say that it works for 90 per cent of cases, but if you are in the 10 per cent of cases where people are not relieved and you are experimenting —

Dr. Falardeau: Ten years ago, Senator Beaudoin, I treated a patient who was in an advanced stage of cancer. I treated him and I operated on him for a cancer of the rectum five years ago. He has been in hospital since April. He will have spent four and a half of his last six months of life there, whereas he came in for lower back pain because he twisted his back getting out of bed.

He comes because he suffers from depression, depressive anxiety. He is so depressed that we think he has a brain tumour or metastasis. He comes because he has a hypertrophied prostate, where we have discovered that his cancer of the rectum has invaded and returned five years later. He now comes because he had an intestinal occlusion.

What can I do for him as a surgeon? Do I tell him that we are going to operate on him and that we will stop his anticoagulants in order to be able to operate on him and do a section in order to get him out of his current predicament? Do I tell him that we are going to put him on chemotherapy to enable him to live a limited

[Texte]

permettre de vivoter pendant six mois au maximum, si la chimio fonctionne, ou sinon, qu'il va mourir de toute façon d'ici quelques semaines?

Quel est le rôle que le médecin doit assumer? C'est de s'asseoir avec le malade, c'est de prendre une approche vraiment palliative globale (et non pas simplement terminale de sa douleur) et de discuter avec lui de ce qui va arriver.

Une fois, que le malade a compris, il vous remercie, il fait son choix et décide qu'il ne veut plus être opéré inutilement et coûter des milliers de dollars à la société. Il fait son choix et il me demande de l'accompagner jusqu'à la fin. Je l'ai accompagné jusqu'à la fin.

Je suis venu, un dimanche soir, pour ne pas avoir des résidents avec moi, pour pouvoir parler intimement. Le malade est amené. Il m'a indiqué qu'il voulait être conscient jusqu'à la fin et ne pas souffrir. J'ai acquiescé à sa demande. Alors, on lui a donné des médicaments, on lui a donné de la morphine, on a augmenté la morphine, il est tombé doucement dans son sommeil de dernière minute.

Est-ce que vous appelez cela de l'euthanasie ou est-ce que vous appelez cela des soins palliatifs appliqués? C'est un contrôle.

Le sénateur Beaudoin: Pour moi, ce sont des soins palliatifs.

Le docteur Falardeau: Ce sont des soins palliatifs qui sont intelligents pour une société.

Le sénateur Beaudoin: Mais personne ne s'oppose à cela, docteur.

Le docteur Falardeau: Non. Par contre, la dose a été augmentée, le malade était beaucoup moins anxieux et beaucoup moins souffrant parce que, d'une part, il avait sa sédatrice pour diminuer son anxiété puis moins souffrant parce qu'il avait moins d'anxiété.

Ce n'est pas une question de donner de la morphine qui guérit un individu, qui le fait mourir ou qui le fait vivre. C'est un entourage d'un patient avec sa famille, avec son médecin, avec tout le monde. C'est une équipe multidisciplinaire. C'est ce que l'on veut proposer.

Le sénateur Beaudoin: On ne peut pas ne pas être d'accord avec vous. C'est clair.

Le docteur Falardeau: C'est très clair.

Le sénateur Beaudoin: Est-ce que c'est clair dans tous les cas?

Le docteur Falardeau: C'est clair dans la majorité des cas. Regardez simplement l'effort que l'on a fait.

Il y a 20 ans, on contrôlait 60 p. 100 des gens qui allaient mourir. Les plus vieux se souviennent avoir vu un parent mourir dans des souffrances extraordinairement atroces. Maintenant, on est rendu à 95 p. 100. Cessons nos efforts, allons vers la médiocrité. Très bien! Vous allez retourner à 60 p. 100. Vous allez retourner à des suicides où des gens vont se dire, devant le premier découragement, qu'ils n'en peuvent plus.

[Translation]

existence for six months at most if the chemo works, or otherwise that he is going to die in any case within a few weeks?

What role must the physician play? His role is to sit down with the patient and to take a truly comprehensive palliative approach, not simply the terminal approach in dealing with his pain, and to discuss with him what is going to happen.

Once the patient has understood, he thanks you, he makes his choice and he decides that he no longer wants to be operated on needlessly and to cost society thousands of dollars. He makes his choice and he asks me to accompany him up to the end. I have accompanied him up to the end.

I went on a Sunday night so as not to have any patients with me, so as to be able to talk intimately. The patient was brought in. He told me that he wanted to be conscious right up to the end and not to suffer. I agreed to his request. Then we gave him medication, we gave him morphine, we increased the morphine and he slipped into sleep at the last minute and died.

Do you call that euthanasia or do you call that applied palliative care? It's a form of management.

Senator Beaudoin: That's palliative care in my view.

Dr. Falardeau: That is palliative care, which is an intelligent solution for a society.

Senator Beaudoin: But no one objects to that, doctor.

Dr. Falardeau: No. However, the dose was increased, the patient was much less anxious and suffered much less because he had his sedation to reduce his anxiety and suffered less because he was less anxious.

The issue is not giving morphine to cure an individual, to make him die or to make him live. The issue is surrounding a patient with his family, with his doctor, with everyone. It is a multidisciplinary team. This is what we want to propose.

Senator Beaudoin: We cannot not agree with you. That's clear.

Dr. Falardeau: That's very clear.

Senator Beaudoin: It is clear in all cases?

Dr. Falardeau: It's clear in the majority of cases. Simply look at the effort that we made.

Twenty years ago, we managed 60 per cent of the people who were going to die. The oldest among us remember seeing patients die in extraordinarily atrocious suffering. We have now reached 95 per cent. Let's put a halt to our efforts; let's move toward mediocrity. All right! You are going to return to 60 per cent. You are going to return to suicides where, at the first setback, people are going to say to themselves that they can't go on.

[Text]

Mais par contre, si vous rencontrez quelqu'un et que vous l'encouragez et que vous lui dites que vous allez l'aider et que sa petite fille de 13 ans sera encore vivante dans 15 ans parce que l'on n'est pas allé à la première impulsion de dire que tout est fini, on va l'aider à mourir puis à passer puis tout sera fini. C'est ce qui est la recherche. C'est cela l'excellence des soins. Et ce sont les valeurs de la société.

M. Dagenais: Par rapport à votre question précise, sénateur Beaudoin, c'est vrai qu'il y a effectivement une petite portion de malades pour lesquels on a un contrôle de la douleur qui est problématique. Souvent, dans ces cas-là, la seule alternative qui reste, c'est pratiquement de les endormir même si cela n'a jamais été le but des soins palliatifs. On essaie autant que possible de garder les malades conscients.

Le sénateur Beaudoin: Ça pourrait être la seule solution à la fin.

M. Dagenais: C'est ça. Mais dans certains cas...

Le sénateur Beaudoin: Je ne m'opposerais pas à cela, personnellement.

M. Dagenais: Mais cela arrive dans très peu de cas. Là où on a des difficultés, par exemple, dans ces périodes-là, c'est souvent avec les familles. À ce moment-là, c'est la famille qui va nous parler d'euthanasie parce qu'elle trouve très difficile d'être auprès de leur malade. Les membres de la famille aimeraient faire quelque chose mais ils se sentent complètement impuissants. Et là, ils se disent: Pourquoi attendre deux heures, une journée, une semaine, pourquoi pas maintenant?

Le sénateur Beaudoin: C'est un autre débat cela.

M. Dagenais: Voilà. Mais c'est souvent comme cela que la question de l'euthanasie nous est posée parce que, dans les cas où on a un contrôle de la douleur problématique, le plus souvent, les médecins vont arriver avec les médicaments et pratiquement endormir les patients. Mais cela arrive dans très peu de cas. Mais on ne peut pas endormir les familles.

Le sénateur Beaudoin: Je n'ai pas de difficulté avec cela. Si vous me dites que la famille vous demande de régler cela tout de suite et que vous refusez mais que vous offrez de donner plus de morphine au malade pour qu'il ou elle puisse mourir sans trop de douleur, je ne vois aucune difficulté avec cela, personnellement.

La présidente intérimaire: Sénateur Corbin.

Le sénateur Corbin: J'ai beaucoup apprécié votre présentation. Elle ne me pose aucune difficulté, croyez-moi. J'ai aussi apprécié votre témoignage.

Toutefois, il y a un tout petit passage dans votre texte qui me fait froncer les sourcils. Il s'agit de la deuxième phrase du dernier paragraphe de la page 3. Je cite:

En effet, il faut admettre que, dans certains cas, les moyens utilisés semblent inefficaces ou qu'il n'y a pas d'autres avenues possibles, en pratique, que de plonger le patient dans l'inconscience ou de le faire mourir.

Est-ce que vous souscrivez à cela?

[Traduction]

On the other hand, if you meet someone and you encourage him and you tell him that you are going to help him and that his 13-year-old daughter will still be alive in 15 years because you didn't act on first impulse and say that it was all over; you are going to help him die and move on and it will be all over. That's what research is. That's excellence in care. And these are the values of society.

Mr. Dagenais: With respect to your specific question, Senator Beaudoin: It is true that there is indeed a small percentage of patients whose pain management poses a problem. Often in those cases, the only remaining alternative is practically to put them to sleep, even if that has never been the purpose of palliative care. We try as much as possible to keep patients conscious.

Senator Beaudoin: That might ultimately be the only solution.

Mr. Dagenais: That is correct. But in certain cases —

Senator Beaudoin: I would not object to that personally.

Mr. Dagenais: But that happens in very few cases. Where we have problems, for example, at those times is often with the families. At that point, the family will talk to us about euthanasia because it finds it very hard to be with the patient. The members of the family would like to do something, but they feel completely powerless. And then they say to themselves: why wait two hours, a day, a week, why not now?

Senator Beaudoin: That's another issue.

Mr. Dagenais: Indeed, but that is often how the question of euthanasia is put to us because most often in cases where we have a pain management problem, physicians medicate and virtually put the patients to sleep. However, that happens in very few cases, but we cannot put the families to sleep.

Senator Beaudoin: I have no difficulty with that. If you tell me that the family asks you to resolve the matter immediately and you refuse but you offer to administer more morphine to the patient so that he or she can die without too much pain, I see no difficulty with that personally.

The Acting Chairman: Senator Corbin.

Senator Corbin: I very much appreciated your presentation. I have no difficulty with it, believe me. I also appreciated your testimony.

However, there is a very brief passage in your brief that gave me pause. That was the second sentence of the last paragraph on page 3. I quote:

In some cases the means used admittedly appear to be ineffective or no other avenues are possible in practice than to render the patient unconscious or to cause him to die.

Do you subscribe to that?

[Texte]

M. Dagenais: Non, non. Mais on pense qu'à ce moment-là il y a des gens qui croient que les seules alternatives qui nous restent, ce serait cela. Ou en endort le patient ou on le fait mourir. Puis on dit non.

Le sénateur Corbin: Ce n'est pas vous qui parlez?

M. Dagenais: Non, ce n'est pas nous. Nous sommes d'avis que le soulagement de la douleur...

Le sénateur Corbin: Parce que ce n'est pas clair.

M. Dagenais: Ce n'est pas clair. C'est peut-être la façon dont cela a été formulé. Notre position est que le soulagement de la douleur est possible s'il y a une meilleure formation des médecins. Très souvent, quand il y a un contrôle de la douleur qui est difficile à faire, c'est souvent par un manque de connaissances, un manque de bonnes pratiques médicales.

Si on est capable d'avoir de la formation non seulement théorique mais aussi avec des stages pratiques, on devrait pouvoir éviter cela. Les gens se disent que si l'on n'arrive pas à soulager, c'est qu'il ne reste qu'une seule alternative, celle d'endormir les patients ou de les faire mourir. On dit non.

L'autre possibilité, ayez donc une meilleure formation dans le contrôle de la douleur puis vous allez voir que vous ne penserez plus que la seule solution c'est d'endormir ou de tuer vos patients. Est-ce que c'est plus clair?

Le sénateur Corbin: Oui, oui.

Le sénateur Beaudoin: Mais ce n'est pas pareil. Je trouve que la question de mon collègue est très bonne. Endormir une personne puis la faire mourir directement par une injection, ce n'est pas la même chose du tout.

M. Dagenais: Pas du tout.

Le sénateur Beaudoin: Mais il y en a une que vous acceptez et l'autre que vous n'acceptez pas? C'est cela?

M. Dagenais: Même endormir un patient, ce n'est pas l'idéal. Comme je vous l'ai dit, en soins palliatifs, nous essayons autant que possible de garder les gens fonctionnels alors que des gens pensent que la seule solution est de les endormir et qu'ils ne souffriront pas. Non. Il y a moyen de les soulager tout en les gardant fonctionnels.

Le docteur Falardeau: En médecine, tout comme en droit ou en génie ou en tout autre...

Le sénateur Corbin: Comme en politique!

Le docteur Falardeau: À moins que chacun ait sa vérité. Il y a toujours plus d'idées dans deux têtes que dans une. Si je suis incapable de contrôler mon malade, cela ne veut pas dire que mon collègue ne m'aiderait pas. C'est ce que l'on cherche à développer, la consultation.

Quand vous avez un patient à opérer puis que vous ne connaissez pas l'endocrinologie puis le diabète, vous faites une consultation en endocrinologie. Puis si vous êtes capable, vous le traitez vous-même. Si vous n'êtes pas capable, vous demandez un expert supplémentaire. C'est la même chose en droit, vous avez des avocats conseils, et cetera. En soins palliatifs, c'est la même affaire.

[Translation]

Mr. Dagenais: No, no, but we think there are people who believe at that point that those are the only remaining alternatives. Either you put the patient to sleep or you cause him to die. And we say no.

Senator Corbin: That was not you speaking?

Mr. Dagenais: No, that was not us. Our view is that the relief of pain —

Senator Corbin: Because it is not clear.

Mr. Dagenais: It is not clear. Perhaps it was the way it was worded. Our position is that the pain relief is possible if physicians are better trained. Very often, when pain management is difficult to administer, it is often as a result of a lack of knowledge, a lack of sound medical practice.

If we can have training that is not only theoretical, but also entails practical work, we should be able to avoid that. People think that if we cannot provide relief, there is only one remaining alternative: putting patients to sleep or causing them to die. We say no.

The other possibility is better training in pain management, and you will see that you will no longer think that the only solution is to put patients to sleep or to kill them. Is that clearer?

Senator Corbin: Yes, yes.

Senator Beaudoin: But that's not the same thing. I find my colleague's question is a good one. To put a person to sleep and then to cause him to die directly by injection is not the same thing at all.

M. Dagenais: Not at all.

Senator Beaudoin: But you accept the one and do not accept the other? Is that correct?

Mr. Dagenais: Even putting a patient to sleep is not ideal. As I told you, in palliative care, we try as much as possible to keep people functional, whereas people think that the only solution is to put them to sleep so that they do not suffer. No. There is a way to relieve them while keeping them functional.

Dr. Falardeau: In medicine, as in law or in engineering or in any other —

Senator Corbin: As in politics!

Dr. Falardeau: Unless everyone has his own truth, there are not always more ideas in two heads than in one. If I cannot control my patient, that does not mean that my colleague would not help me. This consultation is what we are trying to develop.

When you have a patient to operate on and you do not know about endocrinology and diabetes, you consult an endocrinologist. And if you can, you treat him yourself. If you cannot, you ask another expert. The same thing happens in law. You have consulting attorneys and so on. It's the same in palliative care.

[Text]

Dans un hôpital comme chez nous, dans 30 centres de la province de Québec, il y a des services de consultation et de liaison pour aller donner leur expertise sur place. Cela diminue beaucoup la charge, cela diminue beaucoup l'anxiété et ça diminue beaucoup de ces douleurs. Alors, si le médecin se dit incapable de contrôler un malade, il s'adresse à quelqu'un qui a plus d'expérience. Le téléphone existe. Vous pouvez appeler un autre médecin dans une autre institution pour avoir son opinion.

Le sénateur Corbin: Et on pourrait élargir le réseau, l'améliorer.

Le docteur Falardeau: Mais oui.

Le sénateur Corbin: On en est qu'à des débuts sous bien des rapports.

M. Dagenais: Exactement.

Le docteur Falardeau: Mais c'est que là, on évite de tomber dans un acharnement. On peut très bien conserver un malade pendant des semaines et des mois. Je vous donne un exemple.

À un moment donné, on sait qu'un malade va mourir. Je reçois une consultation un 15 décembre pour un malade qui a un diabète décompensé et qui a un cancer décompensé. Pronostic: quatre à six semaines. Le malade ne désire pas aller à l'unité de soins palliatifs, il veut s'en aller chez lui. Pourquoi? Pour aller passer le Noël et le Jour de l'An, manger, boire et décompenser son diabète.

Qu'est-ce qui arrive? Le 2 ou le 3 janvier, il arrive à l'hôpital. Qu'est-ce que vous faites? Vous avez le choix de l'amener aux soins intensifs, de le sortir de son diabète pour qu'il meurt de sa belle mort de cancer le 30 janvier ou de lui dire qu'il aura tout simplement une décompensation de sa vie, de son diabète, de son cancer.

Le droit de mourir existe. La non-intervention existe. Mais comme médecin, ce n'est pas difficile de sortir quelqu'un de son diabète après l'alcool. Mais vous le laissez dans une condition qui va l'emporter. Je pense que c'est mieux comme société. Puis on aura respecter ses goûts, on a respecté l'individu qui a voulu aller manger et passer son Noël et son Jour de l'An avec sa famille puis se payer un dernier repas avant de mourir.

Comme disaient les Romains, ceux qui vont mourir, on va leur donner un dernier repas.

Le sénateur Beaudoin: Ce qui pourrait être violent?

M. Dagenais: Voilà.

Le sénateur Corbin: Je ne veux pas ambitionner sur le temps réservé aux questions, il y a d'autres collègues qui veulent aussi vous poser des questions.

Je voudrais vous remercier également pour cette brochure de l'Union médicale du Canada sur les soins palliatifs. À première vue, elle m'apparaît comme un document fort utile pour notre réflexion.

J'aurais plusieurs autres questions mais je vais me limiter à ma prochaine question.

[Traduction]

In a hospital such as ours, in 30 centres in the province of Quebec, there are consulting and liaison services that will provide their expertise on the spot. This greatly reduces the workload, it greatly reduces the anxiety and it greatly reduces these pains. So if a physician says he cannot control a patient, he turns to someone who has more experience. Telephones exist. You can call another physician in another institution to obtain his opinion.

Senator Corbin: And the network could be expanded and improved.

Dr. Falardeau: Yes, of course.

Senator Corbin: We are just starting out in many areas.

Mr. Dagenais: Exactly.

Dr. Falardeau: But we are trying to avoid falling into aggressive treatment. We can very well maintain a patient for weeks and months. I'll give you an example.

We know at some point that a patient is going to die. I am asked to consult on December 15 concerning a patient who has diabetic decompensation and cancer decompensation. Prognosis: four to six weeks. The patient does not want to go into a palliative care unit; he wants to go home. Why? To spend Christmas and New Year's eating, drinking and decompensating his diabetes.

What happens? He winds up in the hospital on January 2 or 3. What do you do? You have a choice between putting him in intensive care and treating his diabetes so that he can die a natural death from cancer on January 30 or telling him that his life, his diabetes and his cancer will simply be decompensated.

The right to die exists. Non-intervention exists. But as a physician, it is not hard to treat someone's diabetes after he has consumed alcohol. However, you do not leave him in a condition that will kill him. I think this is better for us as a society. And we will have respected his wishes; we will have respected the individual who wanted to go home and eat and spend his Christmas and New Year's with his family and have a last meal before dying.

As the Romans said, those who are about to die deserve one last meal.

Senator Beaudoin: And that could be violent?

Mr. Dagenais: Yes.

Senator Corbin: I do not want to take liberties with the time set aside for questions. There are other colleagues who also want to ask you some questions.

I would also like to thank you for this brochure on palliative care by the Medical Union of Canada. At first glance, it seems to me to be a very useful document for our purposes.

I have a number of other questions, but I will limit myself to my next one.

[Texte]

Quelle est votre perception, chacun de vous, de la compréhension du grand public de la question de l'euthanasie? Vous savez, les journaux, les sondeurs d'opinions, prélevent souvent des échantillonages auprès de la population sur cette question spécifique et cela, dans le contexte de certains événements qui se sont passés soit à l'est, soit à l'ouest du pays.

Mon opinion, c'est que le public en général ne m'apparaît pas bien renseigné sur les enjeux que comportent les options euthanasie, suicide assisté et soins palliatifs. Je pense même que les soins palliatifs sont mal compris par le public en général. Je vous inviterais à me donner un commentaire à ce sujet.

M. Dagenais: Je peux commencer, docteur Falardeau. Je vous dirais que la première perception c'est que, dans le grand public, il y a d'abord beaucoup de confusion. On parle d'euthanasie alors que, des fois, il s'agirait tout simplement de parler d'arrêt de traitement, d'abstention de traitement ou simplement de contrôle de la douleur. Effectivement, les gens sont mal informés.

L'autre perception que j'ai, c'est que la question est toujours abordée avec beaucoup d'émotivité, de sorte qu'il est difficile de donner une information qui va permettre aux gens de bien comprendre les enjeux parce qu'ils sautent tout de suite à des prises de position très radicales et très émotives, mais qui sont très peu rationnelles.

Je dirais que, quand je suis en face de demandes d'euthanasie, je les prends toujours très au sérieux.

Le sénateur Corbin: Est-ce que cela arrive souvent?

M. Dagenais: Pas si souvent que cela, mais ça arrive. Plus maintenant. Je dirais que la première chose à faire lorsque les gens demandent l'euthanasie, c'est de comprendre ce qu'ils veulent me dire au juste? Donc, il faut clarifier la demande.

Or, souvent ils veulent tout simplement nous demander que la personne soit débranchée parce que pour eux, de mourir avec toute une série de tuyaux, ce n'est pas une mort digne. Ce n'est pas de l'euthanasie. Mais si je ne prends pas la peine d'écouter ce qu'ils ont à dire, je pourrais tout de suite sauter dans une réponse de principe en disant que l'on ne peut pas faire cela.

Alors, il faut d'abord écouter. Je pense que, quand les gens nous parlent d'euthanasie ou même d'aide au suicide, c'est un cri de souffrance. Je n'ai pas le droit de ne pas les écouter. Il faut d'abord que je prenne le temps de les entendre, d'analyser la demande, de la clarifier avec eux et puis de leur donner de l'information au besoin.

Après coup, s'ils maintiennent vraiment une demande qui correspond effectivement à une demande d'euthanasie, au sens strict, à savoir provoquer la mort, pour que la mort intervienne rapidement, on peut leur dire qu'on ne peut pas le faire. On comprend très bien, par exemple, que dans les circonstances, ils voient cela comme une solution. Mais est-ce qu'on ne pourrait pas les aider autrement?

Cela peut prendre une heure s'il le faut mais je pense qu'on est plus aidant comme cela qu'en essayant d'embarquer tout de suite

[Translation]

How does each of you perceive the general public's understanding of the issue of euthanasia? As you know, the newspapers and the pollsters often sample public opinion on this specific issue in the context of certain events that have occurred in the east and west of the country.

My opinion is that the general public does not appear to be well informed on the issues involved in the options of euthanasia, assisted suicide and palliative care. I even think that palliative care is misunderstood by the general public. I would ask you to give me a commentary on this subject.

Mr. Dagenais: I can begin, Dr. Falardeau. I would say that the first perception is that there is first of all a great deal of confusion among the general public. People talk about euthanasia when sometimes it's simply a matter of stopping treatment, withholding treatment or simply pain management. People are indeed poorly informed.

The other perception that I have is that the issue is always addressed with a great deal of emotion so that it is difficult to provide information that will enable people to gain a clear understanding of the issues because they immediately jump to very radical and very emotional and highly irrational positions.

I would say that when I encounter requests for euthanasia, I always take them very seriously.

Senator Corbin: Does that occur often?

Mr. Dagenais: Not as often as that, but it happens. More so now. I would say that the first thing to do when people request euthanasia is to understand exactly what they mean. So you have to clarify the request.

However, they often simply want to ask us that the person be taken off life support because, for them, dying with a lot of tubes in them is not a dignified death. That is not euthanasia. However, if I do not take the trouble to listen to what they have to say, I might immediately answer on principle that we cannot do that.

So you have to listen first. I think that, when people talk to us about euthanasia or even assisted suicide, it's a cry of suffering. I have no right not to listen to them. I first have to take the time to listen to them, to analyze the request, to clarify with them then to give them information if necessary.

Afterwards if they still make a request that is in fact a request for euthanasia in the strict sense of that word, that is to say of provoking death so that death comes quickly, then we can say that we cannot do it. We understand very well, for example, that they can see this as a solution in the circumstances. But can't we help them in another way?

This may take an hour if necessary, but I think we are more helpful in this way than by immediately trying to get into a

[Text]

dans une discussion de principes. Je ne sais pas si vous avez un commentaire?

Le sénateur Corbin: Je vous ai détraqué. Pourriez-vous revenir à la question du public en général et sa compréhension des problèmes?

M. Dagenais: Oui. Alors, confusion, émotivité et puis ils ne voient pas non plus l'impact social.

Le sénateur Corbin: Qui est?

M. Dagenais: La pente glissante, c'est très certain. Je vous assure que, si pour un certain nombre de problèmes qui nous apparaissent insolubles, on ouvrirait la porte soit à l'euthanasie, soit à l'aide au suicide, on ouvrirait la porte encore à de plus grands problèmes, beaucoup plus nombreux et beaucoup plus difficiles à solutionner. Évidemment, je suis très conscient que ceux qui paieraient la note, ce sont les plus démunis, à tous les niveaux.

Le docteur Falardeau: Souvent, la question nous est posée: Voulez-vous mourir laid, pauvre et malade ou continuer à mourir ou vivre beau, riche et en santé?

C'est entendu que ce dont les gens ont peur surtout, c'est l'acharnement thérapeutique. Par contre, ils veulent être appuyés tout le temps. Une patiente me disait la semaine passée que s'il y avait des soins palliatifs, il n'y aurait pas un murmure d'euthanasie au Canada.

Cela ne veut pas dire que tout le monde va continuer à vivre centenaire. Mais on n'aurait pas toujours la peur que, finalement, on nous laisse tomber, qu'on nous trahisse, qu'on nous dise qu'en avant on fait un beau sourire puis qu'en arrière, on va les abandonner ou les faire mourir. Il faut être fort pour prendre des décisions.

Souvent, parce qu'on est plus engagé dans des soins palliatifs, on reçoit des consultations. Est-ce que c'est de l'acharnement? Parfois, ce sont les familles qui pensent que l'on exagère et qui nous demandent si on devrait continuer. On nous demande en consultation. On fait tous partie d'un comité d'éthique.

Si on a beaucoup de grands problèmes d'éthique, c'est qu'on essaie de trouver des réponses. On essaie de circonstancer notre conduite. On ne peut plus fonctionner avec des schémas. Les gens participent à la décision. Le public participe, les journalistes participent, les sénateurs participent. C'est bon.

M. Dagenais: Je veux juste compléter par une chose. Chez le grand public, les gens ont de plus en plus peur de la souffrance et de plus en plus peur de la mort. J'ai remarqué que, dans mon travail en pastorale dans un hôpital, nous sommes de plus en plus demandés au moment d'un décès. Beaucoup plus qu'auparavant. Parce que, tant le personnel que les familles, les gens, quand arrive un décès, ne savent plus comment y faire face. Pour toutes sortes de raisons, je pense.

Il y a eu un glissement de nos valeurs sur le plan religieux. Les gens sont plus démunis qu'auparavant face à des questions comme celle-là. C'est pour cela qu'elles voient l'euthanasie ou

[Traduction]

discussion about principles. I don't know whether you have any comments?

Senator Corbin: I have gotten you off track. Could you come back to the question about the general public and its understanding of the problems?

Mr. Dagenais: Yes. So, confusion, emotion and they do not see the social impact either.

Senator Corbin: Which is what?

Mr. Dagenais: The slippery slope, that much is very certain. I assure you that if we open the door either to euthanasia or to assisted suicide for a certain number of problems which we think are insoluble, we will be opening the door wider to problems that would be even greater, much more numerous and much harder to solve. I am obviously very much aware that those who would suffer the consequences would be the most defenceless in all respects.

Dr. Falardeau: The question often put to us is: Do you want to die ugly, poor and sick or continue to die or live beautiful, rich and healthy?

Clearly what people are mainly afraid of is aggressive therapy. At the same time, they want to be supported at all times. One patient told me last week that if there were palliative care, there wouldn't be a murmur about euthanasia in Canada.

That does not mean that everyone is going to live to be 100. But people would not always be afraid that, in the end, they will be left alone, betrayed and consoled by a smiling face than secretly abandoned or killed. You have to be strong to make decisions.

We are often consulted because we are more involved in palliative care. Is this aggressive treatment? Sometimes the families think we are doing too much and ask us whether we should continue. We are asked to consult. We all belong to an ethics committee.

If we have a lot of major ethical problems, we are trying to find answers. We are trying to account for our conduct. We can no longer operate on the basis of pat formulas. People participate in decision-making. The public participates, journalists participate, senators participate. This is good.

Mr. Dagenais: I just want to add one thing. The general public is increasingly afraid of suffering and increasingly afraid of death. I have observed in my pastoral work in hospitals that we are increasingly in demand at the moment death occurs, much more so than previously, because both staff and families, people, no longer know how to cope with death when it occurs, for all kinds of reasons, I believe.

There has been a shift in our values in religious terms. People are much more defenceless than they used to be when faced with issues such as this. That is why they see euthanasia or assisted

[Texte]

l'aide au suicide comme la seule solution. Il ne s'agit pas non plus de se lancer à les convertir mais de leur montrer qu'il y a d'autres possibilités.

Le sénateur Corbin: Mais il y a des lendemains qui se résorbent mal pour les survivants, par contre.

M. Dagenais: Exactement.

Le sénateur Corbin: Merci.

Senator Carstairs: I have just one question. We have spent a great deal of time talking about pain and physical suffering, but there is another form of suffering; that is, when the patient knows they have a terminal illness, has no pain, but simply does not want to live any longer. What do we offer that patient?

M. Dagenais: Je vous dirais qu'effectivement c'est la plus grande souffrance qui existe. On arrive à un bon contrôle de la douleur physique à 90 ou 95 p. 100. Mais la peur de mourir, la peur de l'au-delà, la douleur de quitter les siens, de quitter la vie, c'est un accompagnement qui demande beaucoup d'amour, beaucoup de délicatesse, qui demande du temps et qui demande surtout une approche multidisciplinaire.

Il y a le médecin qui peut aider, les infirmières. Nous avons des bénévoles. Quelquefois, ce sera à travers la musique que le patient pourra exprimer ses émotions. Je sais que dans certains soins palliatifs, ce sera aussi par la thérapie par l'art, donc par le dessin, la photographie. D'autres vont recourir à des techniques comme l'imagerie mentale. Pour d'autres, ce sera par un massage très doux qu'ils retrouveront un peu plus de confort, qu'ils arriveront à se détendre.

Mais effectivement, ce qui caractérise les soins palliatifs c'est qu'on a une vision globale de la souffrance.

Cecilia Saunders a parlé de «total pain». Alors, le concept de douleur totale, ce n'est pas seulement la douleur physique, c'est surtout le reste, je pense, qui nous préoccupe et auquel on essaie d'apporter du soulagement.

Le docteur Falardeau: Est-ce que je peux ajouter quelque chose à cette question? Le patient ou la patiente qui refuse, on ne peut pas la forcer à vivre. Je suis dans un hôpital où tous les malades ne meurent pas dans une unité de soins palliatifs. Il y a des malades qui meurent dans une autre partie de l'hôpital où ils ne sont pas entourés de sociologues, de psychologues, de bénévoles, et cetera.

Je vous fais part de deux circonstances qui se sont produites en dedans d'un mois. Un patient d'un de mes collègues, qui fait partie de mon service, refuse. On a discuté. Il refuse de boire, il refuse de manger. Deux semaines plus tard, c'est une de mes patientes, même scénario, refus d'accepter sa maladie. Elle était bien contrôlée quant à la douleur mais elle était éprouvée d'une maladie relativement courte, mais éprouvée complètement, aucune réserve.

Est-ce que je peux ou est-ce que je dois la forcer à prendre des solutés pour l'obliger à vivre? Ça, c'est la grosse crainte, c'est l'acharnement.

[Translation]

suicide as the only solution. The idea is not to undertake to convert them, but to show them that there are other options.

Senator Corbin: But the aftermath is hard for the survivors, however.

Mr. Dagenais: Exactly.

Senator Corbin: Thank you.

Senator Carstairs: Je n'ai qu'une question. Nous avons longuement parlé de la douleur et de la souffrance physiques, mais il y a une autre forme de souffrance; quand le patient se sait atteint d'une maladie mortelle, quand il ne souffre pas, mais ne veut plus vivre. Qu'offrons-nous à ce patient?

Mr. Dagenais: I would say that that is in fact the greatest suffering there is. We have achieved a high degree of management of physical pain, 90 or 95 per cent, but the fear of dying, the fear of the afterlife, the pain of leaving loved ones, of leaving life calls for a kind of companionship and support that requires a great deal of love, a great deal of delicacy, time and especially a multidisciplinary approach.

The physician and the nurses can help. We have volunteers. Sometimes the patient will be able to express his emotions through music. I know that, in certain types of palliative care, they will also do it through art therapy, thus through drawing or photography. Others will resort to techniques such as mental imagery. Still others will find a little more comfort through a very soft massage and will manage to relax that way.

But what indeed characterizes palliative care is that we have a comprehensive vision of suffering.

Cecilia Saunders spoke of "total pain". The concept of total pain does not involve only physical pain. I believe we are mainly concerned by all the rest and try to provide relief from that.

Dr. Falardeau: May I add something on this question? Patients who refuse cannot be forced to live. I am at a hospital where not all patients die in a palliative care unit. There are patients who die in another part of the hospital where they are not surrounded by sociologists, psychologists, volunteers and so on.

I am going to tell you about two cases that occurred within one month. A patient of one of my colleagues who does part of my service refused care. We discussed the matter. He refused to drink, he refused to eat. Two weeks later, the same scenario occurred with one of my patients; she refused to accept her illness. Her pain was well managed, but she was exhausted from a relatively brief illness, but completely exhausted; she had no reserves.

Can I or should I force her to take IVs to force her to live? The big fear here is aggressive treatment.

[Text]

À un certain moment donné, on fait voir le malade par un psychiatre, on le fait voir par tout le monde, on l'entoure, et cela ne peut plus fonctionner, on ne peut pas aller au-delà. Mais je n'ai pas eu à lui donner de drogues. C'est elle qui refuse, malgré une appréciation, une évolution, une compréhension, un environnement.

Est-ce que cela répond à votre question, sénateur Carstairs?

Senator Carstairs: No, it does not.

Dr. Falardeau: Do you mean that she does not want to live?

Senator Carstairs: They simply do not want to live any longer. They have prepared advance directives and have made their wishes known. They do not want any treatment or forced feedings. They want none of those things. They want to die now; they want to end it; they want it over. What do we say to those people?

Le docteur Falardeau: Ce n'est pas moi qui vais lui donner un médicament.

M. Dagenais: Sénateur Carstairs, est-ce que vous parlez d'une personne qui est en soins palliatifs, qui est dans un hôpital, qui est malade? Je peux juste vous donner un exemple pour essayer de comprendre votre question.

J'ai rencontré dernièrement quelqu'un qui m'a dit: je vieillis et le jour où je vais perdre mes capacités, je veux me suicider. C'est un suicide rationnel. Ce n'est pas du tout la question dont nous parlons aujourd'hui mais c'est évident qu'à partir de l'échelle de valeurs que cette personne avait, c'est son choix. Ce n'est pas le choix que je ferais mais je ne peux pas l'empêcher.

Par contre, si une personne malade, qui est dans les soins palliatifs, me dit qu'elle ne veut plus vivre, je pense que j'ai d'abord à clarifier. Quand elle me dit cela, est-ce qu'elle veut être soulagée de sa douleur? Est-ce qu'elle veut que la mort arrive le plus tôt possible? Est-ce qu'elle veut effectivement qu'on la fasse mourir? Ce n'est pas toujours clair.

Mais je l'entends souvent cette demande: je voudrais mourir. J'ai besoin de la clarifier et surtout d'y accorder beaucoup d'attention, car, quand quelqu'un me dit qu'il ne peut plus vivre, c'est un cri de souffrance terrible. Si pour elle, la vie devient insupportable, je dois au moins supporter cette souffrance pour lui montrer qu'il y a peut-être une autre alternative à celle de mourir.

Le docteur Falardeau: À l'unité, nous avons eu près de 3 000 personnes qui sont mortes en 15 ans. Combien de demandes vraies?

M. Dagenais: Peut-être une dizaine.

Le docteur Falardeau: Mais beaucoup demandent de l'aide pour les accompagner, demandent de ne pas être laissés dans des souffrances ou dans des exagérations de soins. Mais la vraie demande, est-ce que c'est Sue Rodriguez qui est un cas sur des milliers ou s'il y en a des millions de Sue Rodriguez?

[Traduction]

At one point, we had the patient seen by a psychiatrist; we had her seen by everyone; we surrounded her and we could do nothing more; we could go no further. However, I did not have to give her drugs. She refused treatment despite an assessment, a development, understanding, an environment.

Does that answer your question, Senator Carstairs?

Le sénateur Carstairs: Non, pas vraiment.

Le docteur Falardeau: Voulez-vous dire qu'elle ne veut plus vivre?

Le sénateur Carstairs: Certaines personnes ne veulent tout simplement plus vivre. Elles ont donné des directives préalables et ont fait connaître leurs désirs. Elles ne veulent pas de traitement ou de gavage. Elles ne veulent rien de tout cela. Elles veulent mourir tout de suite; elles veulent que leur vie prenne fin. Qu'offrons-nous à ces personnes?

Dr. Falardeau: I am not going to give her medication.

Mr. Dagenais: Senator Carstairs, are you talking about a person who is in palliative care, who is in a hospital, who is ill? I can just give you an example to try and understand your question.

I recently met someone who told me: I'm getting old and I want to commit suicide the day I lose my faculties. This was a rational suicide. This was not at all the issue we're discussing today, but this was clearly this person's choice based on the scale of values this person had. It is not the choice I would make, but I cannot prevent him from making it.

On the other hand, if a sick person is in palliative care and tells me that he no longer wants to live, I believe that I first have to clarify the matter. When he tells me that, does he want to be relieved of his pain? Does he want death to come as soon as possible? Does he actually want to be made to die? This is not always clear.

But I often hear this request: I would like to die. I need to clarify it and especially to pay a great deal of attention to it because when someone tells me that he no longer wants to live, that is a terrible cry of suffering. For that person, life has become intolerable. I must at least bear that suffering in order to show him that there is perhaps an alternative to dying.

Dr. Falardeau: In the unit, we have had roughly 3,000 persons die in 15 years. How many real requests have there been?

Mr. Dagenais: Perhaps a dozen.

Dr. Falardeau: But many patients ask for help, to be given supportive care and attention, not to be allowed to suffer or to be given aggressive care. But the real question is this: is Sue Rodriguez one case in thousands or are there millions of Sue Rodriguezes?

[Texte]

Senator Carstairs: But the fact is that we have had one, Sue Rodriguez. As a society, are we to say that we can offer nothing to such a person? We have offered palliative care. Sue Rodriguez had palliative care. Can we offer nothing else? She could not take her own life. She did not have the capacity, physically, to do that.

Hence, the dilemma we are faced with as a committee is whether we must turn our backs on those cases, or do we try to find some way of dealing with those cases? What I am asking you is: Do you have some way to help us deal with those cases?

M. Dagenais: Effectivement, vous avez raison de dire qu'on ne peut pas tourner le dos à ces personnes, même à madame Sue Rodriguez. Je n'ai pas à juger non plus la décision qu'elle a prise.

Je peux vous dire que, personnellement, j'ai un neveu qui est décédé de la sclérose latérale amyotrophique et il avait 36 ans et deux enfants de 11 ans et 9 ans. Lui aussi m'a demandé à mourir mais dans sa demande, ce n'est pas une demande d'euthanasie qu'il m'a faite, il m'a demandé de l'accompagner jusqu'au bout.

Donc, il peut y avoir, pour ces gens-là, d'autres avenues possibles.

C'est certain que je prendrai toujours très au sérieux la souffrance de quelqu'un qui me dit qu'il ne veut plus vivre parce que la vie est devenue intolérable et insupportable. Je ne vous dis pas que nécessairement je l'empêcherai d'aller jusqu'au bout, ce n'est pas mon objectif. Mon objectif c'est de soulager dans mes limites.

The Acting Chairman: I have a question with respect to the lady whose request it was to go home at Christmas time. If she wanted to stay home, would you have offered to her palliative care or a resource group to help her stay at home until the end?

Le docteur Falardeau: Nous avons plusieurs façons de les aider. Dans la région métropolitaine, en général, c'est le service de l'Association d'entraide Ville-Marie qui va leur offrir les soins à domicile. Nous sommes fiers de dire que par leur support, nous pouvons aider 24 p. 100 des gens à mourir à domicile. Ce qui est beaucoup pour une région métropolitaine alors que les deux personnes travaillent, les enfants, et cetera.

Nous pensions être fiers de notre résultat. Mais je peux vous dire que dans la région de Lanaudière dans la province de Québec, ce n'est pas 20 p. 100 qui meurent à domicile. C'est 80 p. 100 des gens de soins terminaux qui vont mourir à domicile parce que vous avez un engagement de société, de collaboration entre les médecins en pratique privée, avec les CLSC dans un environnement où un groupe a voulu se donner pour objectif de donner de bons soins.

Does that answer your question?

The Acting Chairman: Yes, it does. That is one of the things which has been coming over loud and clear to our committee since we started last February. Thank you very much for your

[Translation]

Le sénateur Carstairs: Il y en a eu une, Sue Rodriguez. Notre société ne peut-elle rien offrir à quelqu'un comme elle? Nous lui avons offert des soins palliatifs. Sue Rodriguez a reçu des soins palliatifs. Pouvons-nous offrir autre chose? Elle ne pouvait pas se suicider seule. Elle n'en avait pas la capacité physique.

Notre comité se demande donc s'il faut tourner le dos à ces personnes ou essayer de trouver une solution? Je vous demande si vous avez quelque chose à nous proposer?

Mr. Dagenais: You are right to say that we cannot turn our backs on these people, even on Sue Rodriguez. I don't have to judge her decision either.

I can tell you that personally I have a nephew who died of amyotrophic lateral sclerosis and he was 36 years of age and had two children 11 and 9. He also asked to die, but there wasn't a request for euthanasia in the request he made to me; he asked me to be with him until the end.

So there may be other possible avenues for these people.

I will certainly always take very seriously the suffering of someone who tells me that he no longer wants to live because life has become intolerable and unbearable. I'm not saying that I would necessarily prevent him from going all the way. That is not my objective. My objective is to provide relief within my limits.

La présidente suppléante: J'ai une question au sujet de la malade qui a demandé de rentrer chez elle pour Noël. Si elle avait voulu rester chez elle, lui auriez-vous offert des soins palliatifs ou de l'aide pour qu'elle puisse être soignée à domicile jusqu'à son décès?

Dr. Falardeau: We have a number of ways of helping them. In the metropolitan area, the service of the Association d'entraide Ville-Marie generally provides them with home care. We are proud to say that, with their support, we can help 24 per cent of patients to die at home, which is a lot for a metropolitan area, when both persons work, the children, et cetera.

We thought we were proud of our results, but I can tell you that in the Lanaudière region in the province of Quebec, it's not 20 per cent who die at home. It's 80 per cent of people in terminal care who die at home because you have a commitment by society, a form of cooperation among physicians in private practice, with the CLSCs in an environment where a group has set an objective of providing good care.

Cela répond-il à votre question?

La présidente suppléante: Oui. C'est l'une des choses qui nous ont été dites très clairement depuis le début de nos audiences, en février dernier. Je vous remercie beaucoup pour

[Text]

brief and for being here today. We appreciate it. We will take your views and our brief into consideration.

Le docteur Falardeau: Dans la prochaine revue du *Médecin du Québec*, vous allez voir un peu le portrait actuel des soins palliatifs dans la province de Québec, un portrait fortement incomplet. Les gens qui sont en soins palliatifs, sont un peu obsessifs et recherchent une certaine qualité. Même si vous avez une unité, vous pensez que votre unité peut toujours être meilleure. Vous pouvez penser que vos soins à domicile peuvent être améliorés et c'est cela qui est la beauté des gens qui s'engagent et qui veulent défendre des vertus et des valeurs pour le plus grand nombre même si l'on ne peut pas réussir dans tous les cas. C'est impossible.

Dans la prochaine édition du *Médecin du Québec*, une revue relativement récente mais incomplète d'ailleurs vous verrez ce qui se fait dans la province.

Nous vous remercions de nous avoir reçus et de nous avoir entendus.

The Acting Chairman: Our next witness is Reverend Father Weir. Please proceed.

Reverend Kenneth Weir, Church of St. John and St. Paul: It is a privilege to be able to make a presentation in front of such an illustrious group as yourselves. I bring you greetings from the province of New Brunswick.

I have listened to some of the questions posed to the previous witnesses, Father Dagenais and Dr. Falardeau. I do hope you will ask me some of those same questions because I have some knowledge and some insight which I should like to share with you.

To begin, I would say that our society as a whole does not deal well with death and dying. However, the majority of those individuals who are faced with dying deal relatively well with it. I base these comments on personal experience. Until recently, I was chaplain to one of Atlantic Canada's larger acute care hospitals. Previous to that, I held similar positions in hospitals in London, Ottawa and Toronto.

When you look at me, you see a clerical collar. I am sure for many that it is tempting to say, "Of course he is here; those are the beliefs of the institution of which he is a part." However, I speak to you today as one who is professionally trained as a pastoral care agent. I have completed extensive studies in both the academic and clinical areas. I hold certification as a provisional teaching supervisor in clinical pastoral education, and I have met the requirements of an accredited association to teach others and to assist them in providing the necessary tools for calling forth healthy, sound and very necessary psychological, spiritual and emotional needs to our sick and dying.

Life is not simple, we know that, and death is never easy. Yet during more than nine years in hospital pastoral care, interspersed with breaks for further studies in this area, I have counselled, chatted with, sat with, held hands with, cried with and laughed with hundreds of people at various stages in the dying process.

[Traduction]

votre témoignage et votre présence ici aujourd'hui. Nous l'appréciions vivement. Nous tiendrons compte de vos avis et de votre mémoire.

Dr. Falardeau: In the next issue of *Médecin du Québec*, you are going to see something of a current snapshot of palliative care in the province of Quebec, a very incomplete picture. People who are in palliative care are somewhat obsessive and are looking for a certain quality. Even if you have a unit, you think that your unit is not always the best. You can think that your home care can be improved and that is the beauty of people who get involved and who want to defend virtues and values for the largest number even if we cannot succeed in all cases. It's impossible.

In the next edition of *Médecin du Québec*, a relatively recent, but incomplete magazine, you will see what is being done in the province.

We thank you for receiving us and for hearing us.

La présidente suppléante: Notre témoin suivant est le révérend Kenneth Weir. La parole est à vous.

Le révérend Kenneth Weir, Church of St. John and St. Paul: C'est pour moi un privilège que de prendre la parole devant un groupe de personnalités comme le vôtre. Je vous transmets les salutations des gens du Nouveau-Brunswick.

J'ai écouté certaines questions posées aux témoins précédents, le père Dagenais et le docteur Falardeau. J'espère que vous me poserez les mêmes questions, car j'aimerais vous faire part de mes opinions.

Pour commencer, je dirais que notre société ne sait pas bien faire face à la mort et aux mourants. Toutefois, la majorité des personnes qui font face à la mort le font relativement bien. Je me fonde sur mon expérience personnelle. Jusqu'à récemment, j'étais le chapelain de l'un des plus grands hôpitaux de soins actifs de la région de l'Atlantique. Avant cela, j'ai occupé des postes semblables dans des hôpitaux de London, Ottawa et Toronto.

Quand vous me regardez, vous voyez un col ecclésiastique. Il est tentant pour un bon nombre d'entre vous de se dire : «Bien entendu, il nous présente les convictions de l'institution dont il fait partie». Cependant, je vous parle aujourd'hui en tant que professionnel des services pastoraux. J'ai fait de longues études académiques et cliniques. Je détiens un certificat d'enseignement en éducation pastorale clinique et j'ai répondu aux exigences d'une association accréditée pour enseigner et aider les autres à répondre aux besoins psychologiques, spirituels et émotifs des malades et des mourants.

Chacun sait que la vie n'est pas simple et que la mort n'est jamais facile. Cependant, pendant plus de neuf années de pastorale hospitalière, que j'ai interrompues de temps à autre pour poursuivre mes études dans ce domaine, j'ai conseillé des centaines de personnes à divers stades de la fin de leur vie, j'ai

[Texte]

As the human family tends to be, their life experiences were always unique. They were poor, rich, single, married, old, painfully young, Baptist, Catholic, United, Jewish, agnostic, atheist, and more. That is why I ask each of you to listen to me as one who has dealt first-hand with very human and very individual experiences, all of which were at the same time unpredictable and changeable, painful and joyful, stressful and strengthening, angry and loving.

For so many, the dying process is filled with all human frailties and strengths compressed into a finite period of time. For so many, death is an ending, but life-giving at the same time. For many, dying becomes a very real part of living.

When I listen to this ongoing euthanasia debate, I am mystified. During all those years at hundreds of bedsides of the very ill and dying, where were the voices calling for someone to precipitate their death? Did I miss something? I really do not think I did. Not once in almost a decade of hospital work did I hear one expression of that desire in the hundreds of people whom I had the privilege of being close to during the time they were preparing to leave this world.

There are seven senators on this committee. Statistically, if most of you are between the ages of 40 and 65, as I assume the case to be, at least one of you will die an accidental or sudden death. Thus, by far, the majority of the committee will experience the dying process over a varying time frame. Not one of us will avoid it.

If I can be so presumptuous, given enough time, there are things which you will feel, things which you will need to say, and things which you will need to put in order. You will be acutely aware of hurts, of failures, of broken and damaged relationships, of love withheld, of forgiveness not offered, of things left undone. You will need to communicate. You will need comfort. You will seek reassurance in the face of fear. And, yes, you will need good medical care in a compassionate environment, be it at home, be it in a hospital or be it in a hospice.

Dying is not something we can run from or try to eradicate. It is something that we know we all must face. It can be faced honestly and with dignity. Very often, I have marvelled at the strengths of individuals and families as they face, alone and together, the inevitability of leaving this world. I have watched in awe the care and compassion and love demonstrated by the caretaker, by the families, by the physicians and by the friends — the support systems.

What is a good death? When Dr. Elizabeth Kübler-Ross first wrote about death and dying, for many it was as if a light went on. She articulated very eloquently what so many had witnessed. She used words like "death with dignity", "compassion", "quality of life", but never did she use them in the context of actively intervening to precipitate a death. Sadly, many of these terms

[Translation]

bavardé avec elles, je me suis assis auprès d'elles, je leur ai tenu la main, j'ai pleuré avec elles et j'ai ri avec elles.

La grande famille humaine étant ce qu'elle est, le vécu de ces personnes était toujours quelque chose d'unique. Il y avait des pauvres, des riches, des célibataires, des gens mariés, des vieux, des très jeunes, des baptistes, des catholiques, des membres de l'Église unie, des juifs, des agnostiques, des athées et bien d'autres. Voilà pourquoi je demande à chacun de vous de bien vouloir me considérer comme une personne qui s'est occupée directement d'expériences très humaines et très personnelles, à la fois imprévisibles et variables, douloureuses et joyeuses, stressantes et encourageantes, marquées par la colère et l'amour.

Pour bien des gens, la mort révèle la fragilité et la force de l'être humain. Pour beaucoup de gens, la mort est une fin, mais c'est aussi la vie. La mort fait vraiment partie de la vie.

Quand j'écoute le débat sur l'euthanasie, j'ai du mal à comprendre. Pendant toutes ces années où j'ai été au chevet de centaines de malades et de mourants, comment se fait-il que je n'aie entendu personne demander qu'on hâte sa mort? Ai-je raté quelque chose? Je ne le crois pas. Pendant près de dix années de travail en milieu hospitalier, je n'ai jamais entendu une seule des centaines de personnes qui s'apprêtaient à quitter ce monde exprimer ce désir.

Sept sénateurs siègent à ce comité. Du point de vue statistique, si vous êtes âgés pour la plupart entre 40 et 65 ans, comme je le suppose, au moins un d'entre vous va mourir d'un accident ou d'une mort subite. Par conséquent, la majorité des membres du comité va connaître une mort plus ou moins lente. Aucun d'entre nous n'échappera à la mort.

Je me permettrai de dire que, si vous en avez le temps, vous ressentirez le besoin de dire certaines choses et de mettre de l'ordre dans vos affaires. Vous serez extrêmement conscient de ce qui vous a blessé, de vos échecs, des liens qui ont été rompus ou qui se sont désagrégés, de l'amour non exprimé, du pardon refusé ou de tout ce qui restera inachevé. Vous ressentirez le besoin de communiquer. Vous aurez besoin de réconfort. Vous chercherez à vous faire rassurer. Eh oui, vous aurez besoin de bons soins médicaux dans un environnement compatisant, que ce soit à domicile, dans un hôpital ou dans un centre de soins palliatifs.

La mort n'est pas une chose à laquelle nous pouvons échapper ou que nous pouvons éliminer. Nous savons que nous devrons tous y faire face. Nous pouvons le faire avec honnêteté et dignité. Je me suis souvent émerveillé devant la force des gens et de leur famille qui affrontent, seuls et ensemble, le caractère inéluctable de la mort. J'ai admiré la compassion et l'amour manifestés par les dispensateurs de soins, la famille, les médecins et les amis, tous ceux qui sont là pour soutenir le mourant.

Qu'est-ce qu'une bonne mort? Lorsque Elizabeth Kübler-Ross a écrit au sujet de la mort, cela a été une révélation pour beaucoup de gens. Elle a très bien décrit ce dont tellement de personnes avaient été témoins. Elle a utilisé des expressions comme «mourir avec dignité», «compassion», «qualité de vie», mais jamais dans le contexte d'une intervention active visant à hâter un décès.

[Text]

have now been appropriated by advocates of euthanasia. They have today assumed meanings quite contrary to that intended by those who used them first.

My experience has taught me well that people with terminal illness can continue to live their lives in relative comfort. I have worked in palliative care units at the Saint John Regional Hospital, St. Joseph's Hospital in Saint John, St. Michael's Hospital in Toronto, Children's Hospital of Eastern Ontario and the Queensway-Carleton Hospital, both here in Ottawa, and I have found this to be true in the cases in which I have been involved. I have discussed this with my colleagues in the various institutions in which I have worked, and I have found that they have had the same experiences.

To hear that there is a demand for euthanasia is very foreign to me. This has never once been my experience. Yes, people do want to live with dignity, and they do not want to suffer. That is true. I have witnessed that the request to have their pain relieved has been met, but it has been met by the use of painkillers and not people killers.

The statement, "It is happening all the time, so what is the uproar about?", has been made. I can honestly sit before you and say that I have been there, I have worked with the staff, I have lived in the profession for nine full years, it has been my life, and I know what goes on in the institution. I cannot cite one single instance of this happening in our institutions.

Assisted suicides do not take place in the hospitals that I have quoted here or have been associated with. Believe me, I would have known. I had my ear to the grindstone. I lived in the institution; I was part of it. Such happenings do not go unnoticed or unspoken about, and I have had the confidences of doctors and nurses, and the ancillary staff, dietary and cleaning. When I read of a partisan of euthanasia claiming to have written documentation from physicians in my province, some of whom I may have worked alongside of and who, supposedly, have participated in such actions, I am more than sceptical.

Just recently I had the privilege of helping a young physician as he went through the dying process. I need to say here that I will not use many examples, but in any that I do use I will change any identifiable information or circumstances. However, I will not have altered the essence of the truth. This young man called me a week after he had been diagnosed with cancer, and he asked that I offer him support. I remember him very well. He was only 50 years of age. He was not a Roman Catholic, but he was a believer of sorts.

He wanted to talk about his situation. He was really scared of the inevitable. As I listened, I journeyed with this person. After having him hear what he was saying and what he was not saying, in laughing and talking with him, in crying with him, and not only with him but with his family, his friends, and others involved in the care of this young man, he was able to die with a greater sense of dignity than he would have had he chosen to end his life at the beginning of his diagnosis.

[Traduction]

Malheureusement, les partisans de l'euthanasie se sont appropriés un bon nombre de ces termes. Ces derniers ont pris des significations tout à fait contraires à celles que leur avaient données leurs premiers utilisateurs.

Mon expérience m'a montré que les malades en phase terminale pouvaient continuer à vivre dans un confort relatif. J'ai travaillé dans les services de soins palliatifs de l'Hôpital régional de St. John, de l'hôpital St-Joseph de St. John, de l'Hôpital St. Michael's, de Toronto, de l'Hôpital pour enfants de l'Est de l'Ontario et de l'Hôpital Queensway-Carleton, ici à Ottawa et j'ai constaté que c'était vrai dans tous les cas dont je me suis occupé. J'en ai discuté avec mes collègues des divers établissements dans lesquels j'ai travaillé et ils partageaient mon avis.

Je suis tout à fait surpris d'entendre dire qu'il existe une demande à l'égard de l'euthanasie. Je ne l'ai jamais constaté. Oui, les gens veulent vivre avec dignité et ils ne veulent pas souffrir. C'est vrai. J'ai pu voir que leur souffrance a été allégée à leur demande, mais on l'a fait en leur administrant des médicaments contre la douleur et non pas en les tuant.

On a fait valoir que c'était un phénomène très répandu et qu'il ne valait donc pas la peine d'en faire toute une histoire. Je peux vous dire que j'ai travaillé dans les hôpitaux, avec le personnel, pendant neuf ans et que je sais ce qui se passe dans un établissement hospitalier. Je ne peux pas vous citer un seul cas où ce soit arrivé.

L'aide au suicide n'a pas lieu dans les hôpitaux que j'ai nommés ici ou dans lesquels j'ai travaillé. Croyez-moi, je l'aurais su. J'étais au courant de tout ce qui se passait. Je faisais partie de l'établissement. Ce genre de choses ne passent pas inaperçues. Les gens en parlent et j'avais la confiance aussi bien des médecins et des infirmières que des préposés aux cuisines ou au nettoyage. Quand je lis qu'un partisan de l'euthanasie affirme avoir des preuves écrites prouvant que des médecins de ma province ont participé à ce genre de choses, y compris certains médecins auprès de qui j'ai travaillé, je suis pour le moins sceptique.

Tout récemment, j'ai eu le privilège d'aider un jeune médecin qui devait faire face à la mort. Je dois préciser que je ne citerai pas de nombreux exemples, mais que chaque fois que je le ferai, je changerai les détails ou les circonstances qui pourraient être identifiables. Cependant, je ne changerai pas l'essentiel. Ce jeune homme m'a appelé une semaine après avoir appris qu'il avait un cancer. Il m'a demandé de le soutenir. Je me souviens très bien de lui. Il n'avait que 50 ans. Ce n'était pas un catholique romain, mais il était quand même croyant.

Il voulait parler de sa situation. Il avait vraiment peur de l'inévitable. En l'écoutant, j'ai fait le voyage avec lui. J'ai entendu ce qu'il disait et ce qu'il ne disait pas, j'ai ri et bavardé avec lui, j'ai pleuré avec lui, non seulement avec lui, mais avec sa famille, ses amis et les autres personnes qui le soignaient et cet homme a pu mourir avec un plus grand sentiment de dignité que s'il avait choisi de mettre fin à sa vie aussitôt après le diagnostic.

[Texte]

What this man was able to accomplish with himself and his family was phenomenal. He died knowing first and foremost that he was loved, knowing that his family knew it, and the family had time to say good-bye in a manner fitting a person dying with true dignity. He had quality time to see firsthand that what he wanted to say and do, knowing that this would be his last chance, was carried out. Old arguments were looked after for what they really were — old. Past hurts were allowed to heal, and misunderstandings were clarified. The scene was basically designed by this person who saw the need to put things in proper order. He told me that he wanted to look after all the things that needed to be made right around him first. Only then would he take time for himself. He wanted to leave his reputation clear, something his family would cherish and not remember with dread.

The example that I just shared with you stands in direct contrast to the story of Sue Rodriguez, the circumstances of whose death filled me with sadness. Had Ms Rodriguez been offered another solution or possible avenue to end her days on this earth, I feel very confident in saying that she would have helped so many more people and left so much more of herself as a legacy of happiness, friendship, and peace.

I say this because when someone dies in a family or within a circle of friends, there is a lot of sorrow. There is much grieving, and there are many emotions that are called into play. They are at the surface level for a long time. The dying process and the part that one plays in this process is both healing and therapeutic. What happens and how it happens has consequences that will either be life-giving or life-devastating.

Too often we focus on the quick and easy solutions to life problems or dilemmas. I am asking, I am begging today, that we look more at changing our focus from the quick and easy to what is more important; that is, the life of the individual and those who are left to remember and to grieve, which is a very natural part of life, a time when we remember the life and death of the individual.

Palliative care is something that we as Canadians should not take lightly. It is real; it is active; it is dignified. It works. I ask this question of those who are advocates of euthanasia and assisted suicide: Is this a matter purely of cost efficiency? If so, then, yes, money will be saved, but at what price?

Other countries see palliative care as something to offer those who find themselves in the process of terminal illness. Palliative care is especially strong in England, which boasts a strong network of hospices as a result of the efforts of Dame Cicely Saunders, who has been described as the Mother Teresa of the hospice movement in that country. It is a model that we might look to for our citizens here in Canada.

In a report issued earlier this year, the House of Lords Select Committee on Medical Ethics unanimously rejected legalized euthanasia. As Canadians, we seem sometimes to spend so much time re-inventing the wheel. Can we not learn with and from others who are dealing with the same issues?

[Translation]

Cet homme a réussi à accomplir quelque chose de phénoménal. Il est mort en sachant, d'abord et avant tout, qu'il était aimé, en sachant que sa famille le savait et sa famille a eu le temps de lui faire ses adieux de la façon qui convient à une personne mourant dans la dignité. Il a eu le temps de constater que ce qu'il souhaitait était accompli alors que c'était sa dernière chance. Les vieilles querelles ont été traitées comme de vieilles querelles. Les blessures passées ont pu guérir et les malentendus ont été dissipés. Cet homme a jugé nécessaire de mettre de l'ordre dans ses affaires. Il m'a dit qu'il voulait commencer par régler tout ce qui devait être réglé autour de lui. Ensuite, il s'occupera de lui-même. Il voulait laisser derrière lui un bon souvenir, que sa famille pourrait cherir.

L'exemple que je viens de citer est diamétralement opposé à l'histoire de Sue Rodriguez, qui est morte d'une façon qui m'attriste énormément. Si on avait offert à Mme Rodriguez une autre solution ou une autre façon de finir ses jours sur cette terre, je suis convaincu qu'elle aurait aidé beaucoup plus de gens et laissé derrière elle davantage de joie, d'amitié et de paix.

En effet, quand quelqu'un meurt dans une famille ou dans un cercle d'amis, cela suscite beaucoup de tristesse. Il y a beaucoup de chagrin et de nombreuses émotions entrent en jeu. Elles restent en surface pendant longtemps. La façon dont on vit sa mort peut être à la fois apaisante et thérapeutique. La façon dont les choses se déroulent a des conséquences qui peuvent donner la vie ou la dévaster.

Nous mettons trop souvent l'accent sur les solutions rapides et faciles aux problèmes de l'existence. Je vous demande, je vous supplie de détourner votre attention des solutions rapides et faciles pour la centrer sur ce qui est plus important. C'est la vie de l'individu et ceux qui restent derrière pour se souvenir de lui et pour le pleurer, ce qui fait naturellement partie de la vie. Vient un moment où nous nous souvenons de la vie et de la mort d'une personne.

Les soins palliatifs ne devraient pas être pris à la légère. C'est une solution bien réelle, active et digne. Cela donne de bons résultats. Je pose cette question à ceux qui préconisent l'euthanasie et l'aide au suicide. Est-ce purement une question de rentabilité? Dans l'affirmative, il est possible effectivement d'économiser de l'argent, mais à quel prix?

D'autres pays considèrent les soins palliatifs comme une chose à offrir aux malades en phase terminale. Les soins palliatifs sont particulièrement développés en Angleterre qui a un bon réseau de centres de soins prolongés grâce aux efforts de Dame Cicely Saunders, qui est considérée comme la Mère Teresa de ce mouvement en Angleterre. C'est un modèle dont nous pourrions nous inspirer au Canada.

Dans un rapport publié cette année, le comité spécial de la Chambre des lords sur la déontologie médicale a rejeté à l'unanimité la légalisation de l'euthanasie. Les Canadiens semblent consacrer beaucoup de temps à vouloir réinventer la roue. Ne pouvons-nous pas apprendre de ceux qui se sont penchés sur les mêmes questions?

[Text]

Can we not see death as something positive? There are many people who die with dignity. Yes, there is sadness and there are tears. I often cry when I see someone to whom I have grown close die. There is nothing wrong with that. It is natural; it is healthy; it is normal; and it is healing.

When Sherry, a 15 year old girl, lost her leg to cancer, her mom asked that I get to know Sherry and her family, another non-Catholic. Yes, I have ministered to more than just Catholics. I remember Sherry well. I soon learned that she was going to die. This young girl loved life, and she wanted more than ever to live. She was a Corey Hart fan. For those of you who are as ignorant as I am of the pop music scene, Corey Hart is a Canadian and became a big name in the music business a few years ago.

Sherry loved to laugh, and she wanted to be part of what was going on in her world of 15 years. There were times when she was in discomfort, and there were times when she would rather have died than live with one leg and not be able to attend the dances and the pajama parties that were the rage of the day. She actually talked about wanting to die. Yet, after listening to her and hearing what she was really saying and hearing her struggle with real life issues and treating her as an individual with real concerns, she was able to rise above her anguish and look at tomorrow with some expectations of hope.

During the days that turned into months with Sherry and her family, I learned a whole lot about my own vulnerability, my fears, my hurts, and my needs. In her own quiet, this young lady way was able to teach, to love, to share and to feel fulfilled. I had the privilege of being with Sherry when she died, and I have remained close with her family ever since. Yet, had Sherry been terminated, the effects on her family would have been devastating, and the cost of counselling fees, if that is one of the determining factors for this bill to be passed, would have been astronomical. This young lady was allowed to die with ease. She was not in pain and not in a hospital, but in her own home, in her own bed, with the aid of pain medication. Her family will never forget Sherry, nor will they forget their part in the dying process, the things that happened, and neither will her friends. I, also, will never forget her. Because she died loving life, the life that we shared with her, Sherry died with a tremendous amount of dignity.

She had her friends around her. She was able to communicate her thoughts and her feelings. I witnessed healing of hurts in her last days, all things that this beautiful young lady was able to bring about because she cared enough about those around her. Had she not been afforded this opportunity, we would all have been the losers. No, we did not know what she would accomplish, feel, say or do by offering her palliation, but she was worth the effort and the time given her.

In New Brunswick, we see palliation as an affirmation of life. As a society, have we grown so sophisticated that only the perfect and the comfortable will get centre stage? We hear so much about technology being able to determine so very much. Are we saying that those who have terminal illness have nothing to offer us?

[Traduction]

Ne pouvons-nous pas considérer la mort comme quelque chose de positif? Bien des gens meurent avec dignité. Oui, il y a de la tristesse et des larmes. Je pleure souvent quand je vois mourir quelqu'un dont j'étais proche. Il n'y a rien de mal à cela. C'est naturel; c'est sain; c'est normal et c'est apaisant.

Quand Sherry, une adolescente de 15 ans, a eu la jambe amputée à la suite d'un cancer, sa mère m'a demandé d'aller la voir même si Sherry et sa famille n'étaient pas catholiques. Je n'ai pas réservé mon ministère aux catholiques. Je me souviens très bien de Sherry. J'ai vite appris qu'elle allait mourir. Cette jeune fille aimait la vie et elle voulait vivre plus que jamais. C'était une fan de Corey Hart. Pour ceux d'entre vous qui ne connaissent pas mieux que moi la «pop music», Corey Hart est un chanteur canadien qui est devenu célèbre il y a quelques années.

Sherry aimait rire et elle voulait pouvoir mener la même vie que ses amies de son âge. Il y avait des moments où elle souffrait et des moments où elle aurait préféré mourir que de vivre avec une seule jambe et de ne pas pouvoir danser et s'amuser comme les autres. Elle disait qu'elle voulait mourir. Cependant, j'ai écouté ce qu'elle disait, je l'ai vue lutter avec ses problèmes, je l'ai traitée comme une personne ayant de véritables préoccupations, et elle a pu surmonter ses angoisses et envisager le lendemain avec espoirs.

Au cours des mois que j'ai passés auprès de Sherry et de sa famille, j'ai beaucoup appris sur ma propre vulnérabilité, mes craintes, mes blessures et mes besoins. À sa façon, cette jeune fille a pu montrer la voie, aimer, partager et s'accomplir. J'ai eu le privilège d'être aux côtés de Sherry quand elle est morte et je suis resté en contact avec sa famille depuis. Si Sherry avait été euthanasiée, cela aurait eu des effets dévastateurs sur sa famille et le coût des frais de counselling aurait été astronomique, si c'est un des facteurs déterminants pour l'adoption de ce projet de loi. Cette jeune fille a pu mourir dans la paix. Elle ne souffrait pas et n'était pas à l'hôpital, mais chez elle, dans son propre lit, aidée par des médicaments contre la douleur. Sa famille n'oubliera jamais Sherry et n'oubliera pas non plus le rôle qu'elle a joué à son approche de la mort, ce qui s'est passé, et ses amis ne l'oublieront pas non plus. Moi non plus, je n'oublierai jamais Sherry. Elle est morte en aimant la vie, cette vie que nous avons partagée avec elle et elle est donc morte avec énormément de dignité.

Elle était entourée de ses amis. Elle pouvait communiquer ses pensées et ses sentiments. Au cours des derniers jours de sa vie, je l'ai vue guérir les blessures, j'ai vu tout ce que cette belle jeune fille a pu apporter parce qu'elle se souciait de ceux qui l'entouraient. Si elle n'avait pas eu cette possibilité, nous aurions tous été perdants. Nous ne savions pas ce qu'elle accomplirait, ressentirait, dirait ou ferait quand nous lui avons offert les soins palliatifs, mais elle valait les efforts et le temps qui lui ont été consacrés.

Au Nouveau-Brunswick, nous considérons les soins palliatifs comme une affirmation de la vie. Notre société en est-elle arrivée au point où la perfection et le confort occupent toute la place? Nous entendons tellement parler du pouvoir de la technologie. Voulons-nous dire que les mourants n'ont rien à nous offrir? S'il

[Texte]

Since this is the case, let us do it quickly and get on with something more important. I would hope, and please God I pray, that we would never get into this mindset.

I was recently driving somewhere when I heard an interview with a physician/author on CBC. He was being interviewed about his book which had just been published. I was listening with one part of my mind and driving the car with the other, so I have forgotten the name of the book, but it had just been published. It dealt with death. He lost his mother as a young child. However, he said he recalled vividly the kind of order and peace the arrival of the visiting physician would bring to the household. It was not that he believed his mother would be somehow healed by that physician, but that the doctor seemed to know what each person in the household needed. During the course of this interview, he said that he believes there are many people involved in the medical profession today who have forgotten that medicine is about treating and not just curing.

I appeal to you. Life is something which is sacred and valuable in all its forms. I am confident that each and every one of you believes that. Our focus should be directed toward individuals and how we can help them to live pain free in their own environment, surrounded by what is familiar, and allow them to pass on to us their sacredness in the dying process.

We have many trained professionals in the area of palliative care and pastoral care who can make a difference in the lives of those who feel they want the easy way out. We have too much to lose and so much to gain by standing behind and beside those who are faced with a terminal illness.

I chose not to give you several examples of those whom I have had the privilege of being with in the dying process. I do not believe that that is the point of this hearing. Rather, I cited only a couple of situations which are indicative of the whole.

In summation, I ask you: Is it possible that we in Atlantic Canada, who are known for our hospitality and simplistic lifestyle, are an example of a people who care about our brothers and sisters? Yes, we love life very much, and we care about one another, whether one be smart or not so smart, sick or not so sick, rich or poor. We are in this for the long term, and we can count on one another. We do not want nor do we need laws or regulations to terminate that which we know to be precious. Artificial laws and regulations cannot bring dignity to the natural dying process. On the other hand, love, human compassion and care will.

I thank you on behalf of the thousands of New Brunswickers who agree with my stand.

Senator Beaudoin: For those who believe in palliative care, it is obviously the best solution. How can we disagree with that? But for those who do not believe in that, for one reason or another, what is the solution? Should we try to convince them that palliative care is the appropriate solution? If so, have you experienced in your life some rate of success in that field?

[Translation]

n'y a aucun espoir de les guérir, finissons-en rapidement et passons à des choses plus importantes. Je prie pour que nous n'en arrivions jamais là.

Récemment, alors que j'étais au volant de ma voiture, j'ai entendu à la radio, une interview avec un médecin qui a écrit un livre. On l'interrogeait sur cet ouvrage qui venait d'être publié. Comme j'étais en train de conduire, j'ai oublié le nom du livre, mais il venait d'être publié. Il portait sur la mort. L'auteur avait perdu sa mère quand il était très jeune. Cependant, il se souvenait très bien de la paix que le médecin apportait avec lui quand il venait voir sa mère. Il ne s'imaginait pas que ce médecin la guérirait, mais il semblait savoir ce dont chaque membre de la famille avait besoin. Au cours de cette interview, l'auteur disait qu'à son avis, de nombreux professionnels de la santé semblaient avoir oublié que la médecine consistait à soigner et pas seulement à guérir.

Je vous lance un appel. La vie est une chose sacrée et précieuse sous toutes ses formes. Je suis certain que chacun d'entre vous le croit. Nous devrions centrer notre attention sur les mourants et la façon de les aider à vivre sans douleur dans leur propre milieu, entourés de ce qui leur est familier, et de leur permettre de nous transmettre le caractère sacré du phénomène de la mort.

Nous avons formé de nombreux professionnels des soins palliatifs et des soins pastoraux qui peuvent jouer un rôle important dans la vie de ceux qui souhaitent une porte de sortie facile. Nous avons beaucoup trop à perdre et nous pouvons gagner beaucoup en aidant les malades en phase terminale.

J'ai décidé de ne pas vous citer plusieurs exemples de personnes que j'ai eu le privilège d'aider à mourir. Je ne crois pas que tel soit le but de cette audience. J'ai simplement cité un ou deux cas qui décrivent l'ensemble de la situation.

Pour résumer je vous demande s'il est possible que la région de l'Atlantique, connue pour son hospitalité et son mode de vie simple, soit un exemple de compassion? Oui, nous aimons beaucoup la vie, et nous prenons soins les uns des autres, que vous soyez plus ou moins intelligent, malade ou bien-portant, riche ou pauvre. Nous sommes sur cette terre pour un bon bout de temps et nous pouvons compter les uns sur les autres. Nous ne voulons pas et nous n'avons pas besoin de lois ou de règlements pour mettre fin à ce que nous savons être précieux. Les lois et les règlements artificiels ne peuvent pas apporter la dignité au phénomène naturel de la mort. Par contre, l'amour, la compassion et l'entraide le feront.

Je vous remercie au nom des milliers de néo-Brunswickois qui sont d'accord avec moi.

Le sénateur Beaudoin: Pour ceux qui croient aux soins palliatifs, c'est certainement la meilleure solution. Comment ne pas être d'accord? Mais pour ceux qui n'y croient pas, pour une raison ou pour une autre, quelle est la solution? Devons-nous essayer de les convaincre que les soins palliatifs constituent la solution qui convient? Dans l'affirmative, avez-vous obtenu un certain succès à cet égard?

[Text]

Reverend Weir: I have experienced a great rate of success. In talking and in listening to people, many times they are not saying, "Terminate my life." What they are really saying is, "Nobody cares about who I am." The very fact that I am present with them indicates that I care. Because I am a human being, I have an obligation to care for their needs.

When people hear that someone is there to journey with them, to truly care about their needs, they will change their minds sometimes. Yes, some people are sceptical at the beginning and ask, "What is this palliative care?"

Senator Beaudoin: In the case of Sue Rodriguez, probably some people tried to convince her, too.

Reverend Weir: I do not know.

Senator Beaudoin: I say "probably", because I do not know.

Senator Desmarais: She had palliative care.

Senator Beaudoin: That is right. You referred to the case of a person who was desirous of having an injection, but convinced that person to take palliative care instead.

Reverend Weir: I need to be careful here. I do not try to convince someone to do it my way. I really do not. I do not feel that is my role. However, in hearing them, I show them an alternative. They choose.

Senator Beaudoin: In pointing out an alternative, you convinced that person to change her mind?

Reverend Weir: Yes.

Senator Beaudoin: When our committee was in Winnipeg, I was impressed by a young lady who came before us. She used a respirator and she was in a wheelchair. She seemed to have a quality of life which was not very high. She told us that she did not want to die; she wanted to live.

Another person in the same situation might have reached exactly the opposite conclusion. The problem is that if we are convinced — as was suggested by the House of Lords in Great Britain — that palliative care is the answer, then we do not have to change the Criminal Code. That is one way to look at things.

However, there is a concern for the other solution. We have the Dutch experience. Mind you, legally speaking, their system is not very clear-cut because the law forbids euthanasia. On the other hand, the judges' verdicts are based on medical necessity. Hence, there are many exceptions, and most of the time doctors who are prosecuted are found not guilty of the charge. That is one way to look at things.

If ever someone proposes the same solution here, it should not be done that way. It should be a law of the Parliament of Canada and not left to the discretion of the judges. However, that is a problem for another time. There is the British solution and the

[Traduction]

Le révérend Weir: J'ai connu beaucoup de succès. Si vous écoutez les gens, souvent, ils ne vous demandent pas de mettre fin à leur vie. Ce qu'ils disent en réalité c'est que personne ne se soucie d'eux. Ma simple présence auprès d'eux leur montre que je m'intéresse à eux. Comme je suis un être humain, j'ai l'obligation de répondre à leurs besoins.

Quand les gens constatent que quelqu'un est là pour faire le voyage avec eux, pour se soucier vraiment de leurs besoins, cela change parfois leur état d'esprit. Oui, certaines personnes sont sceptiques au départ et elles s'interrogent sur les soins palliatifs.

Le sénateur Beaudoin: Dans le cas de Sue Rodriguez, certaines personnes ont sans doute essayé de la convaincre, elle aussi.

Le révérend Weir: Je l'ignore.

Le sénateur Beaudoin: Je dis «probablement» car je n'en sais rien.

Le sénateur Desmarais: Elle a reçu des soins palliatifs.

Le sénateur Beaudoin: C'est exact. Vous avez mentionné le cas d'une personne qui était désireuse de recevoir une injection, mais que vous avez convaincue d'opter plutôt pour les soins palliatifs.

Le révérend Weir: Je dois être prudent. Je n'essaie pas de convaincre les gens que j'ai raison. Ce n'est pas ce que je fais. Ce n'est pas mon rôle. Cependant, je les écoute et je leur montre qu'il existe une autre solution. Ce sont les malades qui choisissent.

Le sénateur Beaudoin: En indiquant une autre solution, vous avez convaincu cette personne de changer d'avis?

Le révérend Weir: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Quand nous sommes allés à Winnipeg, j'ai été impressionné par une jeune femme qui est venue nous voir. Elle avait un respirateur et se déplaçait en fauteuil roulant. Sa qualité de vie ne semblait pas très bonne. Elle nous a dit qu'elle ne voulait pas mourir, et qu'elle voulait vivre.

Une autre personne dans la même situation aurait pu prendre la décision diamétralement opposée. Si nous sommes convaincus (comme l'a laissé entendre la Chambre des Lords, en Grande-Bretagne) que les soins palliatifs constituent la solution, nous n'avons pas à modifier le Code criminel. C'est une façon de voir les choses.

Cependant, nous nous intéressons à l'autre solution. Il y a l'expérience néerlandaise. Du point de vue juridique, le système néerlandais n'est pas parfaitement défini étant donné que la loi interdit l'euthanasie. D'un autre côté, le verdict des juges se fonde sur la nécessité médicale. Par conséquent, il y a de nombreuses exceptions et, la plupart du temps, les médecins qui sont poursuivis ne sont pas déclarés coupables. C'est une autre façon de voir les choses.

Si quelqu'un proposait la même solution au Canada, il ne faudrait pas procéder de cette façon. Il faudrait que le Parlement légifère et ne laisse pas les juges décider. Cependant, la question ne se pose pas pour le moment. Il y a d'une part la solution

[Texte]

Dutch solution. We may find a solution for Canada, although it has nothing to do with national barriers.

If we respect the will of a person to live, must we respect the will of a person to die? To that, we say "no" because there is no such thing as the right to die or the right to commit suicide. It is a freedom — perhaps that is not the right word; it is a possibility.

What is your reaction to that?

Reverend Weir: If I understand your question properly, the law says that we cannot condone suicide because we respect life. That is what the law says right now.

Senator Beaudoin: The attempt to commit suicide was criminalized many years ago. A few years ago, however — I do not remember the exact date — this provision of the Criminal Code was abrogated.

That abrogation was a good thing because if a person attempts suicide, it is probably because that person is depressed.

Reverend Weir: That is exactly what occurs. We then seek psychiatric help for that person. If a person is terminally ill and says, "I want to die", do we not see the merit in getting psychological help for that person and probing and finding out why?

Senator Beaudoin: We all agree that we should help our neighbour, that we should help people. That is obvious. In the case of Sue Rodriguez, she might have committed suicide at first, but she wanted to live as long as possible. Then when the quality of life, in her opinion, was no longer good, she asked for assistance.

I tried to follow the reasoning behind that. However, the difficulty in that case is that a third person is intervening.

Reverend Weir: That is right.

Senator Beaudoin: This complicates the problem.

Reverend Weir: The intent with Sue Rodriguez was to end her life.

Senator Beaudoin: She wanted to end it at the time of her choosing. At that time, it was probably too difficult for her to commit suicide.

Reverend Weir: Thus, someone else killed her.

Senator Beaudoin: I tried to understand the case. I heard on television a doctor say that she was not suffering physically. She was probably mentally suffering.

Senator Desmarais: She was suffering emotionally, mentally and psychologically.

Reverend Weir: If I am suffering emotionally or psychologically, I get psychiatric care. That is exactly what I should get in order to be made well.

Senator Beaudoin: You conclude that she was mentally ill. You cannot conclude that.

[Translation]

britannique et, d'autre part, la solution néerlandaise. Nous trouverons peut-être une solution pour le Canada, même si cela n'a rien à voir avec les frontières nationales.

Si nous respectons le désir d'une personne de vivre, devons-nous respecter le désir d'une personne de mourir? À cela nous disons «non» car le droit de mourir ou le droit de se suicider n'existe pas. C'est une liberté... ce n'est peut-être pas le mot juste; c'est plutôt une possibilité.

Qu'en pensez-vous?

Le révérend Weir: Si j'ai bien compris votre question, la loi dit que nous ne pouvons pas approuver le suicide parce que nous respectons la vie. C'est ce que la loi dit pour le moment.

Le sénateur Beaudoin: La tentative de suicide était punissable en vertu du Code criminel il y a de nombreuses années. Cependant, il y a quelques années (je ne me souviens pas de la date exacte) cette disposition a été abrogée.

Cette abrogation était une bonne chose étant donné que, si une personne cherche à se suicider, c'est sans doute parce qu'elle est déprimée.

Le révérend Weir: C'est exactement ce qui se passe. Nous demandons alors une aide psychiatrique pour cette personne. Lorsqu'un malade en phase terminale dit vouloir mourir, nous ne voyons pas l'intérêt de lui dispenser les soins psychologiques qui permettraient de découvrir pourquoi il le souhaite.

Le sénateur Beaudoin: Nous convenons tous que nous devons aider notre voisin, que nous devons aider les gens. C'est une évidence. Dans le cas de Sue Rodriguez, elle aurait pu se suicider tout de suite, mais elle a voulu vivre le plus longtemps possible. Lorsqu'elle a jugé que sa qualité de vie n'était plus satisfaisante, elle a demandé de l'aide.

J'ai tenté de suivre son raisonnement. Le problème que cela cause, dans ce cas, est qu'un tiers doit intervenir.

Le révérend Weir: C'est exact.

Le sénateur Beaudoin: Cela complique le problème.

Le révérend Weir: L'intention de Sue Rodriguez était de mettre fin à sa vie.

Le sénateur Beaudoin: Elle voulait y mettre fin au moment de son choix. À ce moment-là, il lui était sans doute trop difficile de se suicider.

Le révérend Weir: Par conséquent, quelqu'un d'autre l'a tuée.

Le sénateur Beaudoin: J'ai essayé de comprendre cette affaire. À la télévision, j'ai entendu un médecin dire qu'elle ne souffrait pas physiquement. Elle souffrait sans doute mentalement.

Le sénateur Desmarais: Elle souffrait sur le plan émotif, mental et psychologique.

Le révérend Weir: Si je souffre sur le plan émotif ou psychologique, j'obtiens des soins psychiatriques. C'est exactement ce dont j'ai besoin pour me sentir mieux.

Le sénateur Beaudoin: Vous concluez qu'elle était malade mentale. Vous ne pouvez pas tirer cette conclusion.

[Text]

Reverend Weir: I am sorry. I am just responding to the comment that —

The Acting Chairman: Senator Desmarais said that.

Senator Desmarais: I said she was suffering emotionally and mentally as well.

Reverend Weir: Yes. I was responding to that comment.

Senator Beaudoin: That does not necessarily mean she was mentally ill. In a case like that, you say palliative care should be the rule. If a person can be convinced of that, so much the better. If that person cannot be convinced, then do we do nothing?

Reverend Weir: In your words, senator, we do not turn our backs on them. I believe that must we walk the walk with them. We struggle. As I said, life is not easy but we must not just throw it away when it gets difficult. We must use all the gifts, talents, energies and resources available to us to journey with the individual.

I truly believe that we are all sacred people in the sense that we have so much to learn from one another. I could spend the next 20 minutes and tell you who I am. What you see is not what you get. If I share myself with you in terms of who I am as an individual, how I think and what my background is, that helps me to share my personhood and you will learn from me.

Senator Beaudoin: The dilemma of the Supreme Court judges at that time was exactly that. Five judges said that it was a very difficult case and they were very sympathetic, but that the sanctity of life is foremost. Four of the judges said that in the name of equality before the law, a person who is handicapped should have the right to assisted suicide. Hence, two different philosophies.

In my opinion, it is one or the other. If you believe in the sanctity of life argument, then the majority of the court is right. I have tried to imagine whether there was some other solution, but I have not found one.

It is one or the other. If palliative care succeeded in 100 per cent of the cases, that would be the ideal situation.

Senator Desmarais: Senator Beaudoin stated that palliative care is available at the corner store and therefore everyone will be fine, but it is not available at the corner store. It is hard to find at times. Our information is that it is available in Nova Scotia to only 5 or 10 per cent of the population. I do not know if that figure is correct. It may be 20 per cent. Is it widely available? Can it be accessed by patients who need it?

Reverend Weir: It certainly can. I am from New Brunswick. We have something which is unique in Canada. We have the extra-mural hospitals and nurses who are extra-mural.

Senator Corbin: We have had the Director of the Extra-Mural Hospital, Dr. Ferguson, before us.

[Traduction]

Le révérend Weir: Je regrette. Je réponds simplement à ce que vous avez dit...

La présidente suppléante: C'est le sénateur Desmarais qui l'a dit.

Le sénateur Desmarais: J'ai dit qu'elle souffrait sur le plan émotif et mental.

Le révérend Weir: Oui, c'est à cela que je répondais.

Le sénateur Beaudoin: Cela ne veut pas nécessairement dire qu'elle était malade mentale. Dans un cas pareil, vous dites que les soins palliatifs devraient être administrés automatiquement. Si une personne peut en être convaincue, tant mieux. Mais dans le cas contraire, nous ne faisons rien?

Le révérend Weir: Comme vous l'avez dit vous-même, sénateur, nous ne pouvons pas lui tourner le dos. Je crois que nous devons faire la route avec elle. Nous luttons. Comme je l'ai dit, la vie n'est pas facile, mais nous ne devons pas y mettre un terme quand elle se complique. Nous devons nous servir de tous les dons, les talents, les énergies et les ressources dont nous disposons pour faire ce voyage avec le mourant.

Je crois vraiment que tous les êtres humains sont sacrés en ce sens que nous avons beaucoup à apprendre les uns les autres. Je pourrais passer les 20 prochaines minutes à vous dire qui je suis. Ce que vous voyez ne dit pas tout. Si je vous fais savoir qui je suis en tant que personne, comment je pense et quels sont mes antécédents, cela m'aide à partager ce que je suis avec vous et vous pourrez apprendre certaines choses de moi.

Le sénateur Beaudoin: Le dilemme devant lequel les juges de la Cour suprême se trouvent placés est exactement celui-là. Cinq juges ont dit que c'était une cause très difficile, que la requérante avait toute leur sympathie, mais que le caractère sacré de la vie devait passer avant tout le reste. Quatre des juges ont déclaré qu'au nom de l'égalité devant la loi, une personne handicapée devrait avoir droit à l'aide au suicide. Il y a donc là deux idéologies différentes.

À mon avis, il faut choisir entre les deux. Si vous croyez au caractère sacré de la vie, la majorité des juges ont raison. J'ai essayé d'imaginer une autre solution, mais sans succès.

C'est l'un ou l'autre. Si les soins palliatifs donnaient de bons résultats dans la totalité des cas, ce serait la situation idéale.

Le sénateur Desmarais: Le sénateur Beaudoin dit que les soins palliatifs peuvent être obtenus au magasin du coin et que tout se passera bien pour tout le monde, mais ce n'est pas le cas. C'est parfois difficile à obtenir. D'après nos renseignements, en Nouvelle-Écosse, ces soins ne sont offerts qu'à 5 ou 10 p. 100 de la population. J'ignore si ce chiffre est exact. Il est peut-être de 20 p. 100. Ces services sont-ils largement disponibles? Les patients qui en ont besoin peuvent-ils les obtenir?

Le révérend Weir: Certainement. Je viens du Nouveau-Brunswick. Nous avons quelque chose d'unique au Canada. Nous avons des hôpitaux et des infirmières extra muros.

Le sénateur Corbin: Le directeur de l'hôpital extra murs, le docteur Ferguson, est venu nous voir.

[Texte]

Reverend Weir: This is available in our province and we have nurses and ancillary staff there. We also have trained professionals in our institutions. People die at home and in institutions all the time with support systems.

Senator Desmarais: Are you telling me that in New Brunswick, contrary to Nova Scotia, it is available to nearly 100 per cent of the population?

Reverend Weir: Absolutely.

Senator Desmarais: You are sure of that, with adequate pastoral, nursing and medical care?

Reverend Weir: Yes.

Senator Desmarais: With a good team?

Reverend Weir: Yes.

Senator Desmarais: That is very good.

Senator Beaudoin: Is New Brunswick better than Nova Scotia?

Reverend Weir: We are not a Third World province.

Senator Desmarais: My view of is that well-organized palliative care is not widely available in Canada. There may be regions, such as New Brunswick, where it is more accessible. I do not know. However, there are large areas where it is not easy to access palliative care.

Reverend Weir: With health care reform under way, perhaps direction from the Senate to those in the health care profession in Canada is needed.

Senator Corbin: I am delighted to have the opportunity to put a question to a New Brunswicker. You made a statement that euthanasia is not happening in hospitals.

Reverend Weir: In the hospitals with which I have been associated, that is true.

Senator Corbin: If, hypothetically, euthanasia were legalized and tolerated under guidelines, would there be a change of attitude in the approach of the medical profession to death?

Reverend Weir: I am absolutely confident that there would be. This is another issue altogether.

Senator Corbin: We must be concerned with it.

Reverend Weir: Absolutely. I have watched the morale of our nursing and medical staff with the issue of abortion which is now taking place in our province. I have listened to them. I have watched the agony and pain they have gone through. I have watched the division which has been created in our hospital. I can only speak of our hospital, the larger one where I worked for the past six years before I moved.

I have seen the tension, anguish and pain which has been created with this issue. I can only hazard a guess at what will happen if euthanasia were legalized and brought into our

[Translation]

Le révérend Weir: Ce service est offert dans notre province et il comprend des infirmières et du personnel auxiliaire. Nous avons également des professionnels spécialement formés dans nos établissements. Les gens meurent à domicile et dans les établissements avec des systèmes de soutien.

Le sénateur Desmarais: Voulez-vous dire que, contrairement à ce qui se passe en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick, ces services sont offerts à la quasi-totalité de la population?

Le révérend Weir: Absolument.

Le sénateur Desmarais: En êtes-vous certain? Avec des soins pastoraux, infirmiers et médicaux adéquats?

Le révérend Weir: Oui.

Le sénateur Desmarais: Avec une bonne équipe?

Le révérend Weir: Oui.

Le sénateur Desmarais: C'est très bien.

Le sénateur Beaudoin: Le Nouveau-Brunswick est une meilleure province que la Nouvelle-Écosse?

Le révérend Weir: Nous ne sommes pas une province du tiers monde.

Le sénateur Desmarais: Je pense que les services de soins palliatifs bien organisés ne sont pas généralisés au Canada. Il y a peut-être certaines régions, comme le Nouveau-Brunswick, où ils sont plus accessibles. Je l'ignore. Cependant, il y a de vastes régions où il n'est pas facile d'y avoir accès.

Le révérend Weir: Étant donné la réforme des soins de santé en cours, le Sénat devrait peut-être orienter dans cette voie la profession médicale.

Le sénateur Corbin: Je suis ravi de pouvoir poser une question à un néo-Brunswickois. Vous avez déclaré que l'euthanasie n'était pas pratiquée dans les hôpitaux.

Le révérend Weir: Dans les hôpitaux où j'ai travaillé, en effet.

Le sénateur Corbin: Si l'euthanasie était légalisée et tolérée, cela entraînerait-il un changement d'attitude dans la façon dont le corps médical aborde la mort?

Le révérend Weir: J'en suis absolument convaincu. Mais c'est une autre question.

Le sénateur Corbin: Nous devons nous y intéresser.

Le révérend Weir: Absolument. J'ai vu le moral des infirmières et du personnel médical se dégrader à la suite des avortements qui se pratiquent maintenant dans notre province. Je les ai écoutées. J'ai vu les souffrances que ces personnes ont traversées. J'ai vu les dissensions que cela a causé dans notre hôpital. Je peux seulement parler de notre hôpital, le plus important pour lequel j'ai travaillé depuis six ans avant de déménager.

J'ai vu les tensions, les angoisses et les souffrances que cette question a suscitées. Je peux avoir une certaine idée de ce qui se passerait si l'euthanasie était légalisée et pratiquée dans nos

[Text]

institutions. I cannot imagine what that will do to our medical and nursing staff. It will be blown wide open.

Senator Corbin: In your testimony, you have spoken of specific cases which remain anonymous to us. There is the family-surround context. What about the poor transient who is picked up by the police on a side street, brought to the hospital, who has no known relatives, no friends, nothing at all? He is in the process of dying of a terminal illness. It seems to me that in the opinion of some doctors, this is a life not worth saving. The attitude is that he will die in 24 or 48 hours, so why not finish it now? This is a situation which is far from unique. It is more prevalent in larger cities like our capital city of Ottawa where options are in the hands of the medical profession.

What will assure us that these people will be treated as well as anyone else?

Reverend Weir: If a law were legalizing euthanasia, that derelict or human being would not have a chance.

I would like to believe that that does not happen anywhere in Canada, but that would be unrealistic. In my experience, the medical staff treat most people with dignity and respect because they take their oath seriously. If the law were changed, I would be fearful of what would happen.

Senator Corbin: Regardless of their oath, we have had doctors who have spoken for themselves, representing professional associations, who tell us that euthanasia, as we define it, is currently practised, regardless of the oath.

The request, of course, is that the legislators, Parliament, amend the Criminal Code so as to protect them in the exercise of their best professional judgment. I ask myself whether I would qualify that person as a good doctor, just a doctor or a careless doctor?

However, the situation is now here in Canada and we have reason to suspect, on the basis of testimony given before this committee, that euthanasia is currently being practised. These professionals want the same protection accorded to them as is accorded to the practitioners in Holland.

You must accept as a fact that this committee is under some pressure not only from that sector of society, but as well from groups such as the AIDS community. Some have told us very bluntly, "Palliative care, no, thank you. We have our own agenda," which of course comes down to assisted suicide at some point if they cannot deliver the goods themselves.

It is a problem. I sympathize with them as human beings, but I think they are wrong. I am sure they are wrong. There is then the matter that Senator Beaudoin raised, the matter of personal freedom. How does one fit everything in there?

Reverend Weir: I have a certain amount of personal freedom. There are some things which are not good for me. I need the leadership of the government. Laws are there for the sake of good order. I can say that I just want to do this for me, but I do

[Traduction]

établissements de soins. Je n'ose pas imaginer quelles en seraient les conséquences pour notre personnel médical et infirmier. Ce serait catastrophique.

Le sénateur Corbin: Vous nous avez parlé de cas précis de personnes qui restent anonymes. C'était des personnes entourées de leurs familles. Que faites-vous du vagabond que la police ramasse dans la rue, qui est emmené à l'hôpital et qui n'a pas de parents ou d'amis connus? Il meurt d'un mal incurable. J'ai l'impression que certains médecins se diront qu'il ne vaut pas la peine de lui sauver la vie. Ils se disent que, comme il va mourir d'ici 24 ou 48 heures, pourquoi ne pas l'achever tout de suite? Ce genre de situation est loin d'être unique. Elle est plus répandue dans les grandes villes comme notre capitale où les médecins ont ce genre de choix.

Qu'est-ce qui nous garantira que ces personnes seront soignées aussi bien que les autres?

Le révérend Weir: Si l'euthanasie était légalisée, ce vagabond n'aurait pas la moindre chance.

J'aimerais croire que ce genre de chose ne se produit nulle part au Canada, mais ce ne serait pas réaliste. J'ai constaté que les médecins traitent la plupart des gens avec dignité et respect parce qu'ils prennent leur serment au sérieux. Si la loi était modifiée, j'aurais peur des conséquences.

Le sénateur Corbin: Quel que soit le serment que les médecins ont prononcé, certains d'entre eux, qui sont venus nous parler à titre personnel ou au nom d'associations professionnelles, nous ont dit que l'euthanasie, telle que nous la définissons, se pratique actuellement.

Les médecins demandent, bien sûr, que les législateurs, le Parlement, modifient le Code criminel afin de les protéger lorsqu'ils exercent leur jugement professionnel. Je me demande si je considérerais cette personne comme un bon médecin, un simple médecin ou un médecin négligent?

Cependant, telle est actuellement la situation au Canada et nous avons des raisons de croire, d'après les témoignages que nous avons reçus, que l'euthanasie se pratique actuellement. Le corps médical veut la même protection que celle dont bénéficient les médecins hollandais.

Vous devez reconnaître que notre comité fait l'objet de pressions non seulement du corps médical, mais également de groupes comme la communauté du sida. Certains nous ont dit de façon très directe: «Les soins palliatifs, non merci. Nous avons nos propres options», qui se résument évidemment à l'aide au suicide si ces personnes ne peuvent pas mettre elles-mêmes fin à leurs jours.

Cela pose un problème. Je sympathise avec ces personnes, mais je pense qu'elles se trompent. J'en suis même certain. Il y a aussi la question que le sénateur Beaudoin a soulevée, celle de la liberté individuelle. Comment tout cela s'intègre-t-il?

Le révérend Weir: J'ai une certaine liberté individuelle. Certaines choses ne sont pas bonnes pour moi. J'ai besoin de la direction du gouvernement. Les lois sont là pour assurer l'ordre public. Je peux vouloir faire certaines choses, mais je n'ai pas

[Texte]

not necessarily have that right to do just anything. We look to our legislators to protect us.

Senator Corbin: And to protect society.

Reverend Weir: Yes, to protect society as well.

Senator Corbin: The dissenting judges of the Supreme Court in the Rodriguez case said, in the name of equality, that it should be possible for a handicapped person to take away her life or to have someone assist her in taking it away.

Senator Beaudoin: To have assistance in committing suicide.

Senator Corbin: That opinion bothers me because it comes from the high court of the land.

For better or for worse, that decision sends a message, a serious message. I wonder if it is not already working its way into the minds and the thoughts of Canadians. I am of the opinion that the honourable judges should receive a palliative care immersion course. I do not think they know the whole score.

Reverend Weir: I want to say to the Minister of Justice, "Mr. Rock, come to the hospital and work with us. Listen to the cry of those who are sick. Hear them. Be with us on a hands-on basis. Hear them and then be quick to judge."

Senator Carstairs: I think the patients who come within your care are very lucky because they obviously have someone who has great compassion for their need.

You referred to the case of the young woman — I think you said she was 15 — who was dying of cancer. You said some very eloquent things about the need for all of us to do a leave-taking, to speak with family and friends, if that is possible. In a derelict's case it is not possible, but for many of us it is still possible.

Those are all very positive things. However, if you take the example of Sue Rodriguez — she is the most obvious example — she knew that she was dying. She was terminally ill for seven years. Throughout those seven years, one can only assume she did that leave-taking, that she came to terms with her life, with her son's life, with her former husband's life, with her friends and with her community. At the end of that, she then said, "I no longer want to live". What do we say?

Reverend Weir: Sometimes the media is not accurate, but from what I have read, she was with a physician who did not really know her and a politician who was only an acquaintance. That is the extent of it. It is a sad commentary on life.

Palliative care could have provided her with much more. That is very cold way to die; that is, in the presence of two near-strangers.

Senator Carstairs: With the greatest respect, she had arranged for her husband, who knew what she was going to do, and her son, who did not because he was still a child, to be out of the home deliberately so that her action would not reflect on them. Her motive for doing that, I would suggest to you, was to protection those for whom she cared the most in this world.

[Translation]

nécessairement le droit de faire n'importe quoi. Nous comptons sur nos législateurs pour nous protéger.

Le sénateur Corbin: Et pour protéger la société.

Le révérend Weir: Oui, pour protéger la société également.

Le sénateur Corbin: Les juges dissidents de la Cour suprême ont déclaré, dans l'affaire Rodriguez, qu'au nom de l'égalité, une personne handicapée devrait pouvoir mettre fin à ses jours ou obtenir de l'aide pour le faire.

Le sénateur Beaudoin: De l'aide pour se suicider.

Le sénateur Corbin: Cette opinion me tracasse, car elle émane du plus haut tribunal du pays.

Pour le meilleur ou pour le pire, cette décision envoie un message, un message très sérieux. Je me demande s'il n'a pas déjà commencé à s'installer dans l'esprit des Canadiens. J'estime que les juges devraient recevoir un cours d'immersion en soins palliatifs. Je ne pense pas qu'ils soient parfaitement au courant.

Le révérend Weir: Je voudrais dire au ministre de la Justice: «Monsieur Rock, venez à l'hôpital travailler avec nous. Venez entendre les lamentations des malades. Écoutez-les. Venez voir sur place et vous prendrez vite une décision».

Le sénateur Carstairs: Je crois que les patients qui ont droit à vos soins ont beaucoup de chance, car il est évident que vous manifestez beaucoup de compassion à leur égard.

Vous avez parlé du cas d'une jeune fille (vous avez dit, je pense, qu'elle avait quinze ans) qui mourait du cancer. Vous avez parlé très éloquemment de la nécessité pour nous tous de faire nos adieux, de parler à notre famille et à nos amis, si possible. Dans le cas d'un vagabond, ce n'est pas possible, mais pour un grand nombre d'entre nous, c'est encore une possibilité.

Ce sont-là des choses très positives. Cependant, si vous prenez l'exemple de Sue Rodriguez, car c'est l'exemple le plus évident, elle savait qu'elle mourait. Elle souffrait d'un mal incurable depuis sept ans. Pendant ces sept années, nous pouvons supposer qu'elle a fait ses adieux, qu'elle s'est préparée à quitter la vie, son fils, son ex-mari, ses amis et son milieu. À la fin de ce processus, elle a dit qu'elle ne voulait plus vivre. Que pouvons-nous lui répondre?

Le révérend Weir: Les médias ne donnent pas toujours des nouvelles exactes, mais d'après ce que j'ai lu, elle était accompagnée d'un médecin qui ne la connaissait pas vraiment et d'un homme politique qui n'était qu'une simple connaissance. C'est tout ce qu'elle a obtenu. C'est bien triste.

Les soins palliatifs auraient pu lui offrir beaucoup plus. C'est une façon très froide de mourir; en présence de deux personnes qui étaient pratiquement des étrangers.

Le sénateur Carstairs: Je me permets de vous remarquer qu'elle avait tenu à ce que son mari, qui connaissait ses intentions, et son fils, qui ne les connaissait parce que c'était encore un enfant, ne soient pas à la maison, afin de les épargner. Elle l'a fait pour protéger les êtres auxquels elle tenait le plus.

[Text]

She was with two people who were prepared, I would suggest, to be in a situation which was clearly in violation of the law. That takes great courage on the part of those two people. Whether you agree or disagree, anyone who says, "I will do this despite what the law says," is either a fool or a courageous person.

Reverend Weir: Or else they have an agenda which they are following.

Senator Carstairs: That may be true as well. However, that does not deal with my essential dilemma, which is: What do I say to a Sue Rodriguez? Do I say 'no'?

Reverend Weir: What is so wrong with saying "no"? What is so wrong with saying, "No, let me walk with you in your pain. Let me be with you." What is so wrong with saying "no"?

Senator Carstairs: There is an aboriginal expression which, when translated, means that you will not understand a man until you walk a mile in his moccasins. With respect, how can either you or I walk in the moccasins of a terminally person when we ourselves are not terminally ill?

Reverend Weir: I can be with a pregnant woman and not be pregnant and feel her pain.

Senator Carstairs: No, you cannot, Father, with the greatest respect.

Reverend Weir: I do it through compassion and sincerity. When I give that, I am giving me. That is all I can do. I cannot give anything more. There are a lot of us who are willing to do that with those who are preparing to die, with those who are sick. That may take a long time, it may take a short time, but there are many of us who really care about our brothers and sisters. That is the best I can give you.

The Acting Chairman: What is your opinion of living wills, Father; that is, written directions to be followed should a particular event occur in that person's life?

Reverend Weir: I am in favour of knowing what people want.

The Acting Chairman: Especially if the living will was executed at a time when they were lucid —

Reverend Weir: — and not depressed. I, for one, do not want to be kept on life support. For example, if I have a heart attack, I do not want to be kept alive by any heroics or life support. That is not euthanasia.

The Acting Chairman: Have you seen doctors withhold or withdraw services at the request of a patient?

Reverend Weir: Life support systems, yes.

[Traduction]

Elle était accompagnée de deux personnes qui étaient prêtes à se placer dans une situation qui contreviennent clairement à la loi. Il a fallu beaucoup de courage de la part de ces deux personnes. Que vous soyez d'accord ou non, quiconque dit: «Je vais le faire quoi qu'en dise la loi» est un imbécile ou quelqu'un de très courageux.

Le révérend Weir: Ou quelqu'un qui agit dans un but précis.

Le sénateur Carstairs: C'est peut-être également vrai. Cependant, cela ne répond pas à ma question à savoir: Que dirais-je à quelqu'un comme Sue Rodriguez? Dois-je lui dire «non»?

Le révérend Weir: Qu'y a-t-il de si mal à dire «non»? Qu'y a-t-il de si mal à dire : «Laissez-moi plutôt vous accompagner dans vos souffrances. Laissez-moi être avec vous». Qu'y a-t-il de si mal à dire «non»?

Le sénateur Carstairs: Il y a une expression autochtone qui, une fois traduite, signifie que vous ne pouvez pas comprendre un homme avant d'avoir marché un mille dans ses mocassins. Comment vous ou moi pourrions-nous marcher dans les mocassins d'un malade en phase terminale si nous ne sommes pas nous-mêmes des malades en phase terminale?

Le révérend Weir: Je peux être aux côtés d'une femme enceinte, sans être enceinte, et ressentir ses souffrances.

Le sénateur Carstairs: Non, vous ne le pouvez pas, mon père, je regrette.

Le révérend Weir: Je le peux en faisant preuve de compassion et de sincérité. Quand je donne cela, c'est moi que je donne. C'est tout ce que je peux faire. Je ne peux rien donner de plus. Nous sommes nombreux à vouloir le faire pour ceux qui s'apprêtent à mourir, ceux qui sont malades. Cela peut prendre beaucoup de temps ou peu de temps, mais nous sommes nombreux à vraiment nous soucier de nos frères et soeurs. C'est le meilleur de moi-même que je peux vous donner.

La présidente suppléante: Que pensez-vous des testaments biologiques; autrement dit, des directives écrites qui doivent être suivies si certains événements surviennent dans la vie d'une personne?

Le révérend Weir: Je crois souhaitable de savoir ce que les gens désirent.

La présidente suppléante: Surtout si le testament biologique a été rédigé quand la personne en question avait toute sa lucidité...

Le révérend Weir: ... et n'était pas déprimée. Personnellement, je ne voudrais pas qu'on me maintienne en vie artificiellement. Par exemple, si je fais une crise cardiaque, je ne veux pas qu'on me maintienne en vie en ayant recours à un acharnement thérapeutique ou en me branchant sur une machine. Ce n'est pas de l'euthanasie.

La présidente suppléante: Avez-vous vu des médecins s'abstenir de donner un traitement ou l'interrompre à la demande d'un patient?

Le révérend Weir: Pour ce qui est des systèmes de maintien en vie, oui.

[Texte]

The Acting Chairman: How do we help doctors to have some comfort in their decision-making?

Reverend Weir: Actually, doctors do not make decisions on their own. An ethical doctor would work with an ethical team, and I have been part of that kind of team for a long time. Doctors make those decisions in consultation with nursing staff, pastoral care workers and the family and, to the extent that it is possible, with the patient. Not many of our doctors have the Messiah complex; they try to work as a team.

The Acting Chairman: Thank you for being here today.

The committee adjourned.

[Translation]

La présidente suppléante: Comment pouvons-nous aider les médecins à prendre ce genre de décision?

Le révérend Weir: En fait, les médecins ne prennent pas seuls ce genre de décision. Un médecin conscient travaille avec une équipe consciente comme celle dont j'ai fait partie pendant longtemps. Les médecins prennent ces décisions en consultant le personnel infirmier, le personnel du service pastoral, la famille et, dans la mesure du possible, le patient. Rares sont les médecins qui se prennent pour le Messie; ils essaient de travailler en équipe.

La présidente suppléante: Merci d'être venu aujourd'hui.

La séance est levée.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

From the Quebec Association of Palliative Care:

Dr. Maurice Falardeau;

Father Robert Dagenais;

From the Church of St. John and St. Paul:

Reverend Kenneth Weir.

De l'Association québécois de soins palliatifs:

Le docteur Maurice Falardeau;

Le père Robert Dagenais;

De The Church of St. John and St. Paul:

Le révérend Kenneth Weir.

CA1
YC2
- 1994
- E71



First Session
Thirty-fifth Parliament, 1994

Première session de la
trente-cinquième législature, 1994

SENATE OF CANADA

SÉNAT DU CANADA

*Proceedings of the Senate
Special Committee on*

*Délibérations du comité
sénatorial spécial sur*

Euthanasia and Assisted Suicide

L'euthanasie et le suicide assisté

Chairperson:
The Honourable JOAN NEIMAN

Présidente:
L'honorabile JOAN NEIMAN

Wednesday, November 23, 1994

Le mercredi 23 novembre 1994

Issue No. 25

Fascicule n° 25



WITNESSES:
(See back cover)

TÉMOINS:
(Voir à l'endos)

THE SENATE SPECIAL COMMITTEE ON
EUTHANASIA AND ASSISTED SUICIDE

The Honourable Joan Neiman, *Chairperson*

The Honourable Thérèse Lavoie-Roux, *Deputy Chairperson*

and

The Honourable Senators:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare
* Fairbairn (or Molgat)

* *Ex Officio Members*

(Quorum 3)

Keon
Lavoie-Roux
* Lynch-Staunton
(or Berntson)
Neiman

LE COMITÉ SÉNATORIAL SPÉCIAL SUR
L'EUTHANASIE ET LE SUICIDE ASSISTÉ

Présidente: L'honorale Joan Neiman

Vice-présidente: L'honorale Thérèse Lavoie-Roux

et

Les honorables sénateurs:

Beaudoin
Carstairs
Corbin
DeWare
* Fairbairn (ou Molgat)

* *Membres d'office*

(Quorum 3)

Keon
Lavoie-Roux
* Lynch-Staunton
(ou Berntson)
Neiman

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, November 23, 1994
(37)

[Text]

The Special Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:15 p.m. the Honourable Senator Neiman, presiding.

Members of the Committee present: The Honourable Senators Beaudoin, Carstairs, Corbin, DeWare, Keon, Lavoie-Roux and Neiman. (7)

In attendance: From the Library of Parliament, Research Branch: Ms Mollie Dunsmuir.

Also in attendance: The Official Reporters of the Senate

Other Senators present: The Honourable Senators Cochrane, Desmarais, Haidasz.

WITNESSES:

From the Canadian Medical Association:

Dr. John Williams;

Dr. Douglas Sawyer;

Dr. Bruno L'Heureux;

Dr. Léo-Paul Landry.

From the Right to Die Society of Canada:

John Hofsess;

Gabrielle Gaspar;

Dr. Markus Luckwoldt.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Wednesday, February 23, 1994, the Committee continued hearings for its study on euthanasia and assisted suicide.

The witnesses each made a statement and answered questions.

At 6:30 p.m. the Committee adjourned to the call of the Chair.

ATTEST:

*Le greffier du comité
Gary Levy
Clerk of the Committee*

PROCÈS-VERBAL

OTTAWA, le mercredi 23 novembre 1994
(37)

[Traduction]

Le comité spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h 15 sous la présidence de l'honorable sénateur Neiman (présidente).

Membres du comité présents: Les honorables sénateurs Beaudoin, Carstairs, Corbin, De Ware, Keon, Lavoie-Roux et Neiman. (7)

Également présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Mme Mollie Dunsmuir.

Aussi présents: Les sténographes officiels du Sénat.

Autre sénateurs présents: Les honorables sénateurs Cochrane, Desmarais, Haidasz.

TÉMOINS:

De l'Association médicale canadienne:

Le docteur John Williams;

Le docteur Douglas Sawyer;

Le docteur Bruno L'Heureux;

Le docteur Léo-Paul Landry.

De Right to Die Society of Canada:

John Hofsess;

Gabrielle Gaspar;

Le docteur Markus Luckwoldt.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 23 février 1994, le comité poursuit ses audiences, dans le cadre de son étude de l'euthanasie et du suicide assisté.

Les témoins font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 18 h 30, le comité suspend ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

ATTESTÉ:

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, November 23, 1994

[Text]

The Special Senate Committee on Euthanasia and Assisted Suicide met this day at 3:15 p.m. to consider its order of reference to examine and report upon the legal, social and ethical issues relating to euthanasia and assisted suicide.

Senator Joan Neiman (Chairperson) in the Chair.

The Chairman: Honourable senators, we are extremely pleased to have with us today the President and other representatives of the Canadian Medical Association. We have been looking forward to this presentation for some time because we think it is extremely important that we hear the views of your association. Please proceed, Dr. L'Heureux.

Le docteur Bruno L'Heureux, président, Association médicale canadienne: Merci, madame la présidente. L'Association médicale canadienne est heureuse d'avoir l'occasion de comparaître devant le comité sénatorial qui examine les questions juridiques, sociales et éthiques relatives à l'euthanasie et au suicide assisté.

M'accompagnent cet après-midi, le docteur Douglas Sawyer de Red Deer, Alberta, un pathologiste et le président de notre comité d'éthique; le docteur John Williams d'Ottawa, qui est le directeur de notre département de l'éthique et des affaires juridiques et, à l'extrême droite, le docteur Léo-Paul Landry d'Ottawa aussi, qui est le secrétaire général de l'Association médicale canadienne.

Je m'appelle Bruno L'Heureux. Je suis un omnipraticien de Laval au Québec et je suis le président de l'Association médicale canadienne.

The Canadian Medical Association is the national voice of organized medicine. Founded in 1867, CMA's mission is to provide leadership for physicians and to promote the highest standard of health and health care for Canadians. We are here today to represent all our members.

The medical profession mirrors society with respect to the serious issue confronting this committee. There is as great a diversity of opinion in euthanasia and physician-assisted suicide within the medical profession as there is throughout society. We know that some physicians favour these practices because they feel compassion for suffering patients or because they respect the desire of patients to end their lives.

Nous savons que d'autres s'opposent à l'aide médicale à la mort parce qu'ils croient que la vie est sacrée et que les médecins ne devraient pas tuer parce qu'ils craignent que les conséquences de la légalisation de ces pratiques ne soient dommageables pour les patients, les médecins et la société, ou encore parce qu'ils croient qu'il y aura inévitablement des abus.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 23 novembre 1994

[Traduction]

Le comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et le suicide assisté se réunit aujourd'hui à 15 h 15, en conformité avec son ordre de renvoi, en vue d'examiner les questions juridiques, sociales et éthiques associées à l'euthanasie et au suicide assisté et de faire rapport à ce sujet.

Le sénateur Joan Neiman (présidente) occupe le fauteuil.

La présidente: Honorables sénateurs, nous avons le plaisir de recevoir aujourd'hui le président de l'Association médicale canadienne et les personnes qui l'accompagnent. Cela fait longtemps que nous attendions ce moment, car nous estimons extrêmement important de connaître les vues de cette association. Docteur L'Heureux, la parole est à vous.

Dr. Bruno L'Heureux, President, Canadian Medical Association: Thank you, Madam Chairman. The Canadian Medical Association welcomes this opportunity to appear before the Senate Committee examining the legal, social and ethical issues related to euthanasia and assisted suicide.

Joining me this afternoon are: Dr. Douglas Sawyer of Red Deer, Alberta, a pathologist and Chair of our Ethics Committee; Dr. John Williams of Ottawa, Director of our Department of Ethics and Legal Affairs; and on the extreme right, Dr. Léo-Paul Landry, also of Ottawa, Secretary General of the Canadian Medical Association.

My name is Bruno L'Heureux. I am a general practitioner in Laval, Quebec, and president of the Canadian Medical Association.

L'Association médicale canadienne est le porte-parole de la profession médicale au Canada. Fondée en 1867, elle a pour mandat de jouer un rôle de chef de file auprès des médecins et de promouvoir les normes les plus élevées de santé et de soins de santé pour les Canadiens. Nous représentons ici aujourd'hui tous nos membres.

La profession médicale est un reflet de la société en ce qui concerne les graves questions abordées par le comité. Il y a une aussi grande diversité d'opinions sur l'euthanasie et l'aide médicale à la mort dans la profession médicale que dans l'ensemble de la société. Nous savons que certains médecins préconisent ces pratiques parce qu'ils éprouvent de la compassion pour des malades qui souffrent ou parce qu'ils respectent le désir de leurs malades de mettre un terme à leur vie.

We know that others oppose physician-assisted death because they believe that life is sacred and that physicians should not kill, or because they fear that the consequences of legalizing these practices will be harmful to patients, physicians and society, or because they feel that abuse will be inevitable.

[Texte]

Our association has been studying these difficult ethical and legal issues for the past three years. We understand how important they are to Canadians and to the members of our profession.

On behalf of our members, we prepared a series of background papers that were first published in the *Canadian Medical Association Journal* and subsequently as a book.

On behalf of our members, we conducted a survey of Canadian physicians to determine their views on whether or not our association should support legalization of euthanasia and/or physician-assisted suicide. The results of this study are being prepared for publication. On behalf of our members, we held a special information session and a debate at our 1993 annual meeting in Calgary to provide suggestions for policy. On behalf of our members, our committee on ethics considered more than 400 letters and briefs from groups and individuals, both physicians and non-physicians, who wished to influence our policy.

À notre assemblée annuelle de 1994, à Montréal, les délégués ont décidé que les membres de l'AMC ne devaient pas participer à l'euthanasie ou à l'aide au suicide et qu'ils devaient adhérer aux principes des soins palliatifs.

Après notre assemblée annuelle, notre conseil d'administration a approuvé, en tant que politique de l'Association médicale canadienne, la déclaration sur l'aide médicale à la mort, document qui vous a déjà été transmis.

The CMA recognizes that any change in the legislation governing euthanasia and physician-assisted suicide is a matter to be decided by society through its democratic institutions. At the same time, we are convinced that much useful work can be done to better prepare the federal government and the Canadian public to deal with the issues, regardless of their point of view.

In our policy statement, we identify five matters that should be addressed before legislative change is considered: First, adequate palliative care services must be made available to all Canadians; second, suicide prevention programs should be maintained and, where needed, strengthened; third, a Canadian study of medical decision-making during the dying process should be undertaken; fourth, the public should be given adequate opportunity to comment on any proposed changes in the legislation; and fifth, consideration should be given to the ability of any proposed legislation to prevent abuses and to restrict euthanasia and physician-assisted suicide to the indications intended.

Même si notre énoncé de politique ne porte que sur l'euthanasie et l'aide médicale au suicide, nous reconnaissons que d'autres problèmes ont été soulevés concernant le traitement médical des mourants.

Pour ne pas que les patients gravement malades reçoivent des soins qu'ils ne désirent pas ou non appropriés, qu'ils soient trop traités ou pas assez, nous avons élaboré une politique intitulée

[Translation]

Notre association examine ces difficiles questions éthiques et juridiques depuis trois ans. Nous savons combien elles sont importantes pour les Canadiens et pour les membres de notre profession.

Pour le compte de nos membres, nous avons rédigé une série de documents de fond qui ont d'abord été publiés dans le *Journal de l'Association médicale canadienne* et ensuite sous forme de livre.

Pour le compte de nos membres, nous avons mené une enquête auprès des médecins canadiens pour connaître leurs opinions et savoir si notre association devrait appuyer ou non la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide médicale à la mort. Les résultats de cette étude sont en voie de préparation pour publication. Pour le compte de nos membres, nous avons tenu une séance d'information spéciale et un débat à notre Assemblée annuelle de 1993 à Calgary pour obtenir des idées sur notre politique. Pour le compte de nos membres, notre comité d'éthique a examiné plus de 400 lettres et mémoires en provenance de groupes et de particuliers, tant médecins que non-médecins, qui souhaitaient influer sur notre politique.

At our 1994 Annual Meeting in Montréal, delegates decided that members of the Canadian Medical Association should not take part in euthanasia or assisted suicide and should adhere to the principles of palliative care.

Following the Annual Meeting, our Board of Directors approved, as a policy of the Canadian Medical Association, the Statement on Physician-Assisted Death, which you have received.

L'AMC reconnaît que toute modification des lois régissant l'euthanasie et l'aide médicale à la mort doit être décidée par la société par l'entremise de ses institutions démocratiques. Par ailleurs, nous sommes convaincus qu'il y a encore beaucoup de travail utile à faire pour mieux préparer le gouvernement fédéral et la population canadienne à examiner ces questions, peu importe les points de vue de chacun.

Dans notre énoncé de politique, nous avons établi cinq points qu'il faudrait examiner avant d'envisager des modifications législatives: premièrement, tous les Canadiens doivent pouvoir obtenir des services satisfaisants de soins palliatifs; deuxièmement, les programmes de prévention du suicide doivent être maintenus et, au besoin, renforcés; troisièmement, il faudrait entreprendre au Canada une étude sur la prise de décision médicale pendant l'agonie; quatrièmement, la population devrait avoir l'occasion de s'exprimer sur les modifications proposées aux lois; et, cinquièmement, il faudrait faire en sorte que toute mesure législative proposée puisse empêcher les abus et limiter le recours à l'euthanasie et à l'aide médicale à la mort aux situations prévues.

Although our policy statement deals only with euthanasia and physician-assisted death, we recognize that other issues have been raised concerning the medical treatment of dying persons.

To prevent unwanted and inappropriate care of seriously ill patients, whether overtreatment or undertreatment, we have developed a policy entitled Advance Directives for Resuscitation

[Text]

Directives préalables sur la réanimation des patients et les interventions de sauvegarde ou de maintien de la vie et, en collaboration avec l'Association des hôpitaux du Canada et l'Association catholique canadienne de la santé, une déclaration conjointe sur la réanimation.

In 1992, our association presented a brief to the House of Commons subcommittee which called for clarification of ambiguities in the Criminal Code with respect to the obligation of physicians in the initiation and cessation of treatment. Copies of these documents have been made available to you.

In conclusion, the CMA considers that euthanasia and physician-assisted suicide are issues that are likely to remain on society's agenda for decades to come. Whichever public policy is chosen, there are likely to remain deep and sharp divisions of opinion on this subject within all sectors of society, including the medical profession.

Nous espérons que nos efforts contribueront, de façon positive, à vos délibérations et au débat de société, beaucoup plus vaste. Nous voulons améliorer le soin des mourants et contribuer à l'élaboration d'une politique publique qui soit dans l'intérêt véritable de toutes les Canadiens et de tous les Canadiens.

Si vous me le permettez, madame la présidente, mes collègues seront heureux de m'aider à répondre aux questions que pourraient poser les membres de votre comité.

Le sénateur Beaudoin: Il est évident que notre comité va faire des recommandations et ce sera au ministre de la Justice à donner suite à ces recommandations. Pour ce qui est de la législation, il est évidemment trop tôt pour que l'on se prononce immédiatement là-dessus. Mais en tout état de cause, il y a sûrement des domaines où il va falloir que l'on légifère.

Par exemple, prenez le cas de Nancy B. Le débranchement des appareils, c'est la jurisprudence canadienne qui règle le problème. À mon humble avis, ce n'est pas assez. C'est que l'on devra probablement penser à légiférer pour traduire ce que la cause Nancy B. dicte de faire.

Autrement dit, ce n'est pas mauvais d'être plus précis dans nos lois. Alors, je me dis que l'on peut recommander telle ou telle chose, cela va dépendre des résultats de nos libérations.

Est-ce que vous, les médecins, êtes satisfaits de la législation ou encore des décisions des tribunaux en matière de refus de traitements médicaux et en matière de débranchement des appareils?

Le docteur L'Heureux: Madame la présidente, si vous me le permettez, je vais demander au docteur Sawyer de répondre au sénateur Beaudoin.

Dr. Douglas Sawyer, Chairman of the Committee on Ethics, Canadian Medical Association: The question of withdrawing or withholding treatment is addressed in the statement under the definition section, and there we indicate that it is not part of what we consider to be euthanasia.

Senator Beaudoin: That is clear.

[Traduction]

and Other Life-Saving or -Sustaining Measures and, in cooperation with the Canadian Hospital Association and the Catholic Health Association of Canada, a Joint Statement on Resuscitation.

En 1992, notre association a présenté au sous-comité de la Chambre des communes un mémoire demandant la clarification d'ambiguités dans le Code criminel en ce qui concerne les obligations des médecins relativement à l'application et à l'interruption de traitement. Vous avez reçu copie de ces documents.

Pour conclure, l'AMC pense que l'euthanasie et l'aide médicale à la mort sont des questions dont la société débattrà pendant des décennies à venir. Peu importe la politique qui sera retenue, il est probable qu'il restera toujours de profondes divergences d'opinions à ce sujet dans tous les secteurs de la société, y compris la profession médicale.

We hope that our efforts will contribute in a positive way to your deliberations and to the broader societal debate. We want to improve care for dying persons and help develop a public policy that is genuinely in the interests of all Canadians.

With your permission, Madam Chairman, my colleagues will be happy to help me answer the questions the members of your committee might ask.

Senator Beaudoin: Obviously, our committee will make recommendations and it will be the responsibility of the Minister of Justice to follow up on those recommendations. Clearly it is too soon for a decision on legislation. Nonetheless, there are certainly areas in which legislation will be necessary.

For example, there is the case of Nancy B. Where unplugging equipment is concerned, Canadian case law settles the issue. In my humble opinion, that is not enough. We will probably have to think of legislation that will translate the imperatives indicated by the Nancy B. case.

In other words, greater precision in our laws is not a bad thing. So I say to myself that we can make various recommendations; it will depend on the results of our deliberations.

As physicians, are you satisfied with the legislation and with the decisions by the courts concerning refusal of medical treatment and unplugging equipment?

Dr. L'Heureux: Madam Chairman, if you will allow me, I shall ask Dr. Sawyer to answer Senator Beaudoin.

Le docteur Douglas Sawyer, président du comité d'éthique de l'Association médicale canadienne: La question de l'interruption de traitement ou de l'abstention thérapeutique est traitée dans l'énoncé figurant dans la section des définitions, lequel indique que nous ne considérons pas ces décisions comme une forme d'euthanasie.

Le sénateur Beaudoin: C'est clair.

[Texte]

Dr. Sawyer: We consider those practices to be good medical care. They are supported by our code of ethics. We consider, in practice, that physicians do this routinely at the request of patients with the consent of patients, and that it is a normal practice of medicine. It is true that the law does leave some ambiguities, so there are some theoretical or potential problems, but not practical problems.

In the brief that we submitted to the House of Commons Subcommittee of the Standing Committee on Justice with regard to recodification of the general part of the Criminal Code, we did make some recommendations, and those are as follows:

The CMA recommends that the general part of the Criminal Code:

clarify that a physician has no obligation to initiate and should cease treatments to which a competent patient does not consent;

recognize that a competent patient's wishes will be applicable upon his/her incompetency and should be followed unless there are reasonable grounds for not doing so;

recognize the physician's responsibility to advocate for the best interests of an incompetent patient;

recognize that physicians have no obligation to initiate and may cease treatments that are or have become therapeutically futile and that such a provision apply to competent and incompetent patients;

Senator Beaudoin: I have a question on futile treatment. In your opinion, should the refusal of treatment be applied only when it is considered futile, or are there other situations?

Dr. Sawyer: I think that a patient can refuse treatment for any reason. When a patient refuses, the question of futility does not come up. The question of futility comes up if the patient is incompetent and unable to refuse, but the treatment is considered futile. We do not believe that there should be any need to continue futile treatment, "futile" being defined as having almost no possibility of succeeding.

Senator Beaudoin: Who will decide that?

Dr. Sawyer: The whole concept of futility, as you probably know, is controversial, and there are questions about who decides. In general, the patient should play a role in deciding about futility in his own case.

Dr. John Williams, Director of Ethics and Legal Affairs, Canadian Medical Association: As Dr. Sawyer indicated, this problem of futility is one of the most difficult ones in medical practice today. The statement that we have presented to you called the "Joint Statement on Resuscitative Interventions", which was very recently passed by our three associations,

[Translation]

Le docteur Sawyer: Nous considérons que ces pratiques relèvent de soins médicaux de bonne qualité, et elles sont appuyées par notre code d'éthique. Les médecins prennent régulièrement ce genre de décision à la demande des malades et avec leur consentement, et nous considérons que cela fait partie des pratiques normales de la médecine. C'est vrai que la loi est ambiguë et qu'on peut imaginer des problèmes théoriques ou potentiels, mais cela ne pose pas de problèmes concrets.

Dans le mémoire que nous avons soumis au sous-comité du comité permanent de la justice de la Chambre des communes concernant la recodification de la partie générale du Code criminel, nous avions effectivement fait les recommandations suivantes:

L'AMC recommande que la partie générale du Code criminel:

indique clairement qu'un médecin n'est pas obligé de prescrire un traitement et ne doit pas traiter contre son gré un malade ayant toutes ses facultés qui ne consent pas au traitement;

reconnaisse que les souhaits exprimés par un malade ayant toutes ses facultés demeurent valables même si le malade en question devient inapte et qu'ils doivent être respectés à moins qu'on ait des motifs valables de ne pas le faire;

reconnaisse qu'il incombe au médecin de faire des recommandations dans l'intérêt d'un malade inapte;

reconnaisse que les médecins ne sont pas obligés d'appliquer un traitement et peuvent cesser tout traitement qui est ou qui devient futile d'un point de vue thérapeutique, et que cette disposition s'applique aux malades en pleine possession de leurs facultés comme aux malades inaptes.

Le sénateur Beaudoin: J'ai une question sur les traitements futilis. À votre avis, doit-on refuser un traitement uniquement lorsque celui-ci serait futile ou peut-on avoir d'autres raisons de le faire?

Le docteur Sawyer: Je crois qu'un malade peut refuser un traitement pour n'importe quelle raison. Lorsqu'un malade refuse d'être traité, la question de la futilité ne se pose pas. Elle se pose uniquement lorsque le malade est inapte et ne peut pas refuser le traitement, mais que celui-ci est considéré comme futile. Nous ne voyons pas l'utilité de persister dans l'application d'un traitement futile, «futile» s'entendant de mesures n'ayant presque aucune chance de réussir.

Le sénateur Beaudoin: Qui prend cette décision?

Le docteur Sawyer: La notion même de futilité est controversée, comme vous le savez sûrement, et la question n'est pas tranchée de savoir qui doit décider. En général, le malade devrait avoir son mot à dire.

Le docteur John Williams, directeur du Département de l'éthique et des affaires juridiques de l'Association médicale canadienne: Comme l'a dit le docteur Sawyer, la question de la futilité est l'un des problèmes les plus épineux de la pratique médicale contemporaine. La déclaration que nous vous avons remise intitulée «Déclaration conjointe sur la réanimation»

[Text]

addresses the question of futility. It certainly does not answer it, but it at least it addresses it, and it sets out some parameters within which the further discussion of futility can take place, in particular, whether it should be a determination by the qualified medical professional that a treatment is incapable of achieving a specified end, or whether it should be a decision on the part of the patient or the family that such an end is either desirable or undesirable.

For instance, is a resuscitation which would perhaps keep a patient alive for another two weeks in the hospital futile or not? The answer may be, "Yes and no". It would be not futile in the sense that it would achieve the goal of keeping someone alive for two more weeks, but whether that goal is worthwhile or acceptable is really a decision that is based on the values of patients, caregivers or whoever. It is an open question, and we have not attempted to resolve it at this time.

Senator Beaudoin: You admit that there are some ambiguities in that field, as well as in the withdrawal of instruments and the refusal of treatment.

Dr. Sawyer: There is no ambiguity about the fact that a patient who does not want a treatment should not receive that treatment.

Senator Beaudoin: There is no problem with that.

Dr. Sawyer: I want like to highlight the fifth recommendation, because it is also important. You have a copy of the full brief. The fifth recommendation is to:

...ensure that palliative measures are not denied patients on the grounds that administering these measures may entail a risk of hastening the patient's death.

This primarily relates to providing medication for symptom control and pain control.

Senator Beaudoin: In the area we are now discussing, most of our witnesses have expressed almost the same opinion on the withdrawal of instruments, the refusal of treatment, and therapeutic harassment. If there is some indication of ambiguity in those areas, my first reaction would be to say that we should legislate to remove those ambiguities.

You are the medical experts and you say that it is controversial. However, we have to make a decision at some time. Who has the final say on that?

Dr. Sawyer: I wish to clarify what part of it we regard as controversial. With a competent patient who refuses treatment or asks that treatment be withdrawn, such as Nancy B., since you raised that example, there is no controversy and no ambiguity about cases like that. The patient's wishes should be complied with. The case where there would be controversy and ambiguity is if caregivers regard the treatment as futile but the patient or family want it continued.

[Traduction]

adoptée récemment par nos trois associations traite de la question de la futilité. Elle n'apporte pas de solution définitive, mais au moins elle en parle et fixe certains paramètres définissant un cadre pour les discussions futures de la notion de futilité, en particulier la question de savoir si c'est au personnel médical qualifié qu'il revient de déterminer quand un traitement ne permet pas d'atteindre un but spécifié, ou si l'on doit laisser au malade ou à la famille le soin de décider s'il est souhaitable ou non de poursuivre ce but.

Par exemple, est-il futile de prendre des mesures de réanimation qui permettront de maintenir un malade en vie deux semaines de plus en hôpital? La réponse est peut-être à la fois oui et non. Ce n'est pas futile dans la mesure où l'on atteint le but poursuivi de maintenir quelqu'un en vie deux semaines de plus, mais la question de savoir si le but lui-même est valable ou acceptable dépend vraiment des valeurs du malade, du personnel soignant ou d'autres encore. C'est une question que nous n'avons pas tenté de résoudre pour le moment.

Le sénateur Beaudoin: Vous admettez que cette question présente des ambiguïtés, tout comme le débranchement des appareils et le refus de traitement.

Le docteur Sawyer: Il n'y a aucune ambiguïté dans le fait qu'on ne doit pas imposer un traitement à un malade qui le refuse.

Le sénateur Beaudoin: Ce genre de situation ne présente pas de difficulté.

Le docteur Sawyer: Je voudrais rappeler la cinquième recommandation parce qu'elle est importante elle aussi:

...garantissons qu'on ne refuse pas aux malades des soins palliatifs sous prétexte qu'ils risqueraient de précipiter la mort du malade.

On veut parler ici surtout de l'administration de médicaments pour atténuer des symptômes ou la douleur.

Le sénateur Beaudoin: Pour ce qui est de la question qui nous occupe, la plupart des témoins que nous avons entendus ont exprimé des avis presque identiques sur le débranchement des appareils, le refus de traitement et le harcèlement thérapeutique. S'il apparaît devoir des ambiguïtés à l'égard de ces questions, ma première réaction serait de dire que nous devrions légiférer pour les supprimer.

Vous êtes des médecins, des experts, et vous dites que ces questions sont controversées. Il faut pourtant bien qu'une décision soit prise à un moment donné. Qui a le dernier mot?

Le docteur Sawyer: Je voudrais préciser quelles situations sont controversées. Lorsqu'un malade en pleine possession de ses facultés refuse qu'un traitement lui soit administré ou demande qu'un traitement soit interrompu, comme dans le cas de Nancy B. puisque vous y avez vous-même fait allusion, il n'y a ni ambiguïté ni controverse. Il faut respecter les volontés du malade. Il y aurait par contre ambiguïté ou controverse si le personnel soignant considérait un traitement comme futile mais que le malade ou sa famille insistaient pour qu'il soit poursuivi.

[Texte]

Senator Beaudoin: What do you do in such a case?

Dr. Sawyer: We are only beginning to grapple with that issue.

Senator Beaudoin: Would you propose legislation in that field?

Dr. Sawyer: I do not think legislation would be the way to deal with that area. The recommendations that we make with regard to legislation are only to clarify that physicians are not culpable if they withhold or withdraw treatment patients do not want. In a practical sense, it is not a problem because physicians are not prosecuted, but theoretically, as the Criminal Code reads now, they could be.

Dr. Williams: In point of fact, in some provinces, especially Ontario, legislation is under way to deal with that particular issue. The legislation will come into effect early in 1995.

Senator Beaudoin: As you know, amending the Criminal Code is a federal responsibility. There are provisions dealing with assisted suicide, for example, in the Criminal Code. However, there are also provincial laws which deal with health, because health is primarily a provincial responsibility. You say that in Ontario, they have started legislating?

Dr. Williams: There is a package of laws in Ontario that has been passed that deals with consent, substitute decision-making, end of life decisions, and so on. I also believe that in Quebec the Civil Code and some of the other legislation addresses some of these matters.

Senator Beaudoin: Thank you very much. That is very helpful.

Le sénateur Lavoie-Roux: Mes questions seront un peu dans la même ligne que celles du sénateur Beaudoin, mais sous un angle un peu différent.

Selon les témoignages que nous avons entendus au sein de ce comité (je ne parlerai pas de consensus ici parce que les consensus ne sont pas faciles dans ce domaine) il ressort que du point de vue du retrait des traitements ou de la cessation des traitements, il y avait presque consensus. Pour me protéger, je dis qu'il y avait presque consensus au cas où il y en aurait qui ne seraient pas d'accord.

Mais il reste quand même que vous avez dit qu'il est difficile de décider si un traitement est futile ou s'il ne l'est pas. De la même façon que l'on nous a dit et répété ici que si l'euthanasie devait être acceptée comme telle, je me demande s'il ne faudrait pas l'encadrer, avoir certains principes directeurs, et cetera.

Dans le cas de cessation des traitements où, bien des fois, la décision est celle des «caretakers», comme vous lesappelez en anglais, ne croyez-vous pas qu'il devrait y avoir, là aussi, un certain nombre de lignes directrices, surtout si la famille n'est pas tellement prête? D'ailleurs la famille n'est pas très bien placée non plus pour juger de cela.

[Translation]

Le sénateur Beaudoin: Que fait-on dans ces cas?

Le docteur Sawyer: Nous commençons à peine à débattre de cette question.

Le sénateur Beaudoin: Proposerez-vous l'adoption de mesures législatives à ce sujet?

Le docteur Sawyer: Je ne pense que ce serait une bonne solution. Les recommandations que nous faisons en matière législative se bornent à demander qu'il soit clairement indiqué qu'un médecin qui décide, à la demande d'un malade, de ne pas appliquer un traitement ou d'interrompre un traitement n'est pas coupable d'un acte criminel. Concrètement, cela ne pose pas de difficultés parce que les médecins ne sont pas poursuivis en justice, mais ils pourraient théoriquement l'être si le Code criminel était appliqué à la lettre.

Le docteur Williams: Certaines provinces, en particulier l'Ontario, envisagent déjà l'adoption de mesures législatives à ce sujet, lesquelles devraient entrer en vigueur au début de 1995.

Le sénateur Beaudoin: Comme vous le savez, la modification du Code criminel est une question de compétence fédérale. Le Code criminel contient par exemple certaines dispositions relatives à l'aide au suicide. Il existe par ailleurs des lois provinciales traitant de la santé puisque c'est un domaine de compétence provinciale. Vous dites qu'on a commencé à légiférer à ce sujet en Ontario?

Le docteur Williams: Toute une série de mesures législatives ont été adoptées en Ontario portant sur le consentement, les décisions prises par un tiers, les décisions concernant la fin de la vie, et ainsi de suite. Je crois aussi qu'au Québec, le Code pénal et d'autres mesures législatives contiennent des dispositions visant certaines de ces questions.

Le sénateur Beaudoin: Merci beaucoup pour ces précisions utiles.

Senator Lavoie-Roux: My questions will be along the same lines as those of Senator Beaudoin, but from a slightly different angle.

According to the testimony we have heard on this committee — I am not going to talk about consensus here because consensus is not easy in this area — it appears that, concerning withdrawal of treatment or cessation of treatment, there was nearly a consensus. In order to protect myself, I say that there was nearly a consensus, in case there were some people who did not agree.

Nonetheless, you said that it is difficult to decide whether a treatment is pointless or not. Similarly, as has been said and repeated here, if euthanasia itself were accepted, I wonder if it should not be circumscribed, by means of certain guidelines, for example.

Where cessation of treatment is concerned, where very often the decision is that of the caretakers, do you not believe that in this area, too, there should be a certain number of guidelines, especially if the family is not very well prepared? In fact, the family is not in a very good position to be the judge in that situation.

[Text]

En vue de protéger les individus, est-ce qu'il n'y aurait pas lieu d'avoir dans ce domaine-là certaines lignes directrices?

Dernièrement, j'ai été influencée par les propos d'un doyen de faculté de médecine du Québec (je ne vous dirai pas de quelle université) lorsqu'on a parlé d'euthanasie. Nous avons aussi parlé de la cessation de traitements, de l'acharnement thérapeutique, et cetera.

Il me disait qu'il serait curieux de connaître le nombre de personnes parmi cette assemblée de 150 personnes (peut-être pas beaucoup) qui sont encore parmi nous parce que l'on a pratiqué ce que les gens auraient considéré de l'acharnement thérapeutique.

Je me demande quelle sorte de principes directeurs (ou ce que d'autres ont appelé des «safeguards») on pourrait établir dans le cas même de la cessation des traitements pour ne pas non plus créer d'abus dans ce domaine. Il y a bien des gens qui se diraient sûrement que c'est fini et qu'il faut cesser les traitements. Ce n'est peut-être pas si simple que cela. J'aimerais que vous réagissiez à cela.

Dr. Williams: We have gone a considerable way in developing guidelines on just those matters. This Joint Statement on Resuscitative Interventions is a revision of a 1984 document that was called a "Joint Statement on Terminal Illness". The revision process started a good five years ago and finally concluded this year. The document is quite a bit fuller than the previous one and addresses many if not all of those concerns.

This is truly a set of guidelines. They are not laws. In fact, the drafters of the document and those who approved it were quite cognizant of the fact that the situation is much more complicated now than it was in 1984. It was no longer possible to have a single set of guidelines that covered all the provinces and territories; that covered all the health care processes; and that covered all the different types of patients and different types of facilities such as long-term care, hospices, acute care, and so on.

This set of guidelines covers a lot of the specifics, but it is really intended to be an aid for individual health care facilities to use to adapt to their own circumstances, their own patient population, their own religious ethos and so on, and then develop their own policies that would be applied at the local level.

In answer to your question, yes, I think we have come a long way. A lot more work needs to be done on some of the unresolved questions such as futility, and the sponsors of this statement are meeting on an ongoing basis to address some of those outstanding issues and to develop an educational and a communications program to ensure that the principles or guidelines that are outlined here will actually get out to the people towards whom they are directed: the hospital and health care facilities, the health care professionals, as well as the patients and families who make many of these final decisions.

[Traduction]

In this area, in order to protect individuals, would it not be appropriate to have certain guidelines?

Recently, I was influenced by the remarks of the dean of a faculty of medicine in Quebec — I shall not tell you at which university — during our discussion of euthanasia. We also discussed cessation of treatment, heroic therapy, and other issues.

He was telling me that he would be curious to know how many persons in this group of 150 — not many, perhaps — were still there because of what would have been considered heroic therapy.

I wonder what sort of guidelines — or what other people have called safeguards — we could establish, even for cessation of treatment, so that we do not create abuse in that area either. Many people would certainly say to themselves that things were over and that treatment must be stopped. It may not be all that simple. I would like to know your reaction to that idea.

Le docteur Williams: Nous avons fait des progrès considérables sur la voie de l'élaboration de lignes directrices en la matière. La Déclaration conjointe sur la réanimation est une révision d'un document de 1984 intitulé «Déclaration conjointe sur les malades en phase terminale». Le processus de révision a commencé il y a bien cinq ans et a finalement été achevé cette année. Le nouveau document est sensiblement plus volumineux que l'ancien et traite d'un bon nombre des préoccupations exprimées aujourd'hui sinon de toutes.

Ce document est véritablement un ensemble de lignes directrices. Ce ne sont pas des lois. En fait, ceux qui ont rédigé le document et ceux qui l'ont approuvé étaient bien conscients du fait que la situation est beaucoup plus complexe maintenant qu'elle ne l'était en 1984. Il n'est plus possible d'avoir un ensemble de directives unique qui couvrirait toutes les provinces et tous les territoires, tous les procédés médicaux, tous les types de malades et tous les types d'établissements de soins médicaux, comme les établissements de soins de longue durée, les hospices, les établissements de soins actifs, et ainsi de suite.

Cet ensemble de directives couvre beaucoup de points précis, mais en réalité a été conçu pour aider les établissements de soins de santé, qui peuvent s'en inspirer et les adapter à leurs particularités, à leurs propres malades, leurs propres convictions religieuses, et le reste pour élaborer leurs propres lignes de conduite.

Pour répondre à votre question, oui, nous avons fait de grands progrès. Il reste encore beaucoup à faire au sujet de certaines des questions qui ne sont pas encore tranchées, comme celle de la futilité de certaines interventions, et les rédacteurs de cette déclaration conjointe se rencontrent régulièrement pour en discuter et élaborer un programme de sensibilisation et de communication pour veiller à ce que les principes ou lignes directrices énoncées soient effectivement communiqués aux intéressés, c'est-à-dire les hôpitaux et les établissements de soins, les professionnels de la santé, et les malades et leur famille, sur qui retombent une bonne partie de ces décisions.

[Texte]

Le sénateur Lavoie-Roux: Une recommandation similaire à votre troisième recommandation nous a été faite à plusieurs occasions (peut-être pas nécessairement dans ces termes) à l'effet que l'on manque finalement de données précises sur ce qu'est l'extension, si l'on peut dire, ou la fréquence des demandes de cesser les traitements ou de pratiquer l'euthanasie.

Évidemment, vous ne les avez pas, sinon vous nous les auriez données. Mais est-ce vous avez quand même un sentiment à savoir si c'est de plus en plus fréquent, si ce n'est pas vraiment fréquent, ou préférez-vous ne pas donner aucun ordre de grandeur?

Dr. Sawyer: When you mentioned recommendation number 3, were you referring to our recommendation that a Canadian study be done?

Senator Lavoie-Roux: Yes.

Dr. Sawyer: We know from a survey of our own members, a survey of about 3,000 physicians to which a little over 1,000 responded, that between 5 and 7 per cent of them had received requests for euthanasia or assisted suicide in the previous 12 months. We have no way of knowing whether that number is increasing or decreasing.

In the whole area of medical decisions taken around the end of life, we have very little empirical data, and that is why we believe a study should be done. It could determine how satisfied patients, caregivers and families are with the way in which these decisions are made and with the outcomes of those decisions. The kinds of decisions that we are referring to are decisions to withhold treatment, to withdraw treatment, and to provide analgesic medication in doses that may shorten life.

If there were immunity from prosecution, we could also get some information regarding the allegations that I have read into evidence and that you have received before that these practices do take place now. All of these things, if they were investigated, could provide a body of data that would help us to know better how we are dealing with the dying process now and give us some ideas about ways that we could improve it.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous me parlez des cas de cessation de traitements, de refus des traitements, d'utilisation d'analgésiques. Mais en terme de demandes de ce que l'on considère l'euthanasie, que quelqu'un nous donne la mort, est-ce cela est aussi inclus dans votre ordre de 5 à 7 p. 100?

Dr. Sawyer: The survey determined that 5 to 7 per cent of the physicians that answered the survey had received such a request in the previous 12 months. Most of them had received only one request, but a few had received multiple requests.

Senator Lavoie-Roux: I am talking about euthanasia itself.

Dr. Sawyer: Dr. Williams may correct me. I think for euthanasia, it was 5 per cent; and for assisted suicide, it was 7 per cent. It may have been the other way around, but the figures were very close. Both requests were being made.

[Translation]

Senator Lavoie-Roux: Recommendations similar to your third recommendation have been made to us on several occasions — perhaps not necessarily in the same terms — noting that, in the final analysis, we lack specific data on the extent or frequency of requests for cessation of treatment and for euthanasia.

Obviously, you do not have those data, or you would have provided them to us. But, nonetheless, do you have a feeling about whether these requests are increasingly frequent, or not really frequent; or do you prefer not to indicate any order of magnitude?

Le docteur Sawyer: Quand vous parlez de la recommandation 3, voulez-vous parler de notre recommandation en vue de faire faire une étude canadienne?

Le sénateur Lavoie-Roux: Oui.

Le docteur Sawyer: D'après les résultats d'un sondage que nous avons effectué auprès de nos membres et auquel un peu plus de 1 000 médecins sur environ 3 000 ont répondu, nous savons qu'entre 5 et 7 p. 100 des répondants ont reçu des demandes d'euthanasie ou d'aide au suicide dans les douze mois précédent le sondage. Nous n'avons aucun moyen de savoir si ces demandes augmentent ou diminuent.

Il existe très peu de données empiriques sur les décisions médicales prises vers la toute fin de la vie, et c'est pourquoi nous pensons opportun qu'on fasse une étude à ce sujet. On pourrait ainsi déterminer le degré de satisfaction des malades, du personnel soignant et des familles à l'égard de la façon dont ces décisions sont prises et de leur issue. Quant au genre de décision en question, il s'agit des décisions de ne pas appliquer un traitement, d'interrompre un traitement ou de dispenser des analgésiques à des doses risquant de précipiter la mort.

Si l'on pouvait garantir aux gens l'immunité, on pourrait aussi obtenir des renseignements sur les allégations dont je vous ai fait part et dont vous avez déjà été saisis, à savoir que ces pratiques existent déjà. Si l'on pouvait faire une étude sur toutes ces questions, l'on obtiendrait une masse d'informations qui nous aideraient à mieux comprendre comment nous abordons la mort et nous fournirait des idées sur des façons d'améliorer notre attitude.

Senator Lavoie-Roux: You are telling me about cases of cessation of treatment, refusal of treatment, and use of painkillers. But are requests for what we consider euthanasia, where someone administers death, also included in your figure of between 5 per cent and 7 per cent?

Le docteur Sawyer: Selon les résultats du sondage, de 5 à 7 p. 100 des médecins répondants avaient reçu une demande de ce genre dans les douze mois précédents. La plupart n'avaient reçu qu'une demande, mais quelques-uns en avaient reçu plus d'une.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je parle strictement de l'euthanasie.

Le docteur Sawyer: Le docteur Williams me corrigera si je me trompe, mais je crois que dans le cas de l'euthanasie, la proportion était de 5 p. 100 et dans le cas de l'aide au suicide, elle était de 7 p. 100. C'était peut-être l'inverse, mais les chiffres

[Text]

Actually, 7 per cent had received a request for euthanasia, and 5 per cent had received a request for assisted suicide.

Dr. Williams: To be precise, those were only requests. Those requests were not necessarily granted.

Senator Lavoie-Roux: No, I realize that.

Dr. Williams: In answer to your question, we too have heard the accusations that euthanasia is taking place on a daily basis across the country. We have also heard people say that it either never happens or almost never happens. We do not know the answer. I do not think anybody knows the answer. That is one of the reasons we suggest that this study be done in such a way which would guarantee good results. That may require judicial immunity from prosecution for those replying or, perhaps, some other device could be used. The answer is that no nobody knows how frequently active euthanasia or assisted suicide is occurring in Canada.

Senator Corbin: I have not absorbed everything that the witnesses have put before us since so many other things seem to demand our attention these days. Nevertheless, I should like to try a few questions.

I thank these good doctors for appearing before us. I have a brother who is a doctor, so I consider all doctors good people. Nevertheless, I have a tough question to put to you.

Should the state compensate or remunerate those doctors who euthanize people, or should that be a matter for the person who requests euthanasia?

Dr. Sawyer: I do not think we have addressed that question at all. The CMA, as an association, would not have a position on that issue.

Senator Corbin: It is not a facetious question. It is a pretty fundamental matter. When you boil down all the elements to fundamentals, society has something to say on this issue.

Dr. Sawyer: Primarily, the work of our committee has been to try to address the issue at a broader level. However, clearly, if legislative change were to occur or were to be contemplated, it is one of many practical issues that someone would have to consider.

Senator Corbin: I want to fault your presentation. I think it is weak. I would have thought that for the many years now that this issue has been before the Canadian public, the CMA would have had reasonable time to develop a stronger position and stronger views than those you present today.

Obviously, you have problems within the association, but nevertheless, when you say that this is a divisive issue, I do not think that division is 50/50. Legislators, the media and the profession are divided. I do not give credence to polls, because I do not think people properly understand the definitions of the questions put to them and the consequences. Many people

[Traduction]

étaient très proches. Ces deux actes sont demandés. En fait, 7 p. 100 des médecins avaient reçu une demande d'euthanasie et 5 p. 100 une demande d'aide au suicide.

Le docteur Williams: Je tiens à préciser qu'il s'agissait uniquement de demandes et qu'elles n'ont pas nécessairement eu de suites.

Le sénateur Lavoie-Roux: Non. Je comprends bien.

Le docteur Williams: Pour répondre à votre question, nous aussi avons entendu dire que l'euthanasie est courante au Canada. Il y a aussi des gens qui affirment que ce geste n'est jamais posé, ou alors extrêmement rarement. Nous ne savons pas la réponse. Je crois que personne ne sait vraiment à quoi s'en tenir. C'est une des raisons pour lesquelles nous pensons qu'une étude devrait être effectuée dans des conditions propres à garantir de bons résultats. Il faudrait peut-être garantir l'immunité aux personnes qui répondraient ou trouver d'autres moyens de recueillir l'information voulue. Il reste que personne ne sait à quelle fréquence l'euthanasie active ou l'aide au suicide sont pratiqués au Canada.

Le sénateur Corbin: Tant de questions se disputent notre attention ces temps-ci que je n'ai pas réussi à assimiler tout ce que les témoins nous ont dit, mais j'aimerais quand même poser quelques questions.

Je tiens à remercier les médecins qui comparaissent devant nous. Un de mes frères est médecin, si bien que j'ai un préjugé favorable envers tous les médecins, mais j'ai néanmoins une question difficile à vous poser.

L'État doit-il rémunérer un médecin qui pratique l'euthanasie ou l'acte doit-il être à la charge de la personne qui le demande?

Le docteur Sawyer: Nous ne nous sommes pas du tout interrogés à ce sujet. L'AMC en tant qu'association n'a pas de position sur la question.

Le sénateur Corbin: Ce n'est pas une question en l'air, car cela touche une question fondamentale. Si l'on ramène la question à ses éléments fondamentaux, la société a quelque chose à dire à ce sujet.

Le docteur Sawyer: Notre comité s'est efforcé surtout d'aborder la question à un niveau général. Cependant, si l'on modifiait la législation ou si l'on envisageait de le faire, la question que vous soulevez s'ajouteraient aux nombreuses considérations concrètes qu'il faudrait alors étudier.

Le sénateur Corbin: J'ai une critique à faire sur votre déclaration; je la trouve faible. Cela fait des années que cette question est débattue et j'aurais pensé que l'AMC aurait eu suffisamment de temps pour élaborer un énoncé de principes et des arguments bien plus forts.

Manifestement, ces questions ne font pas l'unanimité au sein de votre association, mais quand vous dites que les avis sont partagés, je ne pense pas que ce soit à 50/50. Les législateurs, les médias et les médecins sont divisés. Je n'accorde aucune valeur aux sondages, parce que je ne crois pas que les gens comprennent bien le sens des questions qui leur sont posées et leurs

[Texte]

understand withdrawal or refusal of aggressive treatment to be euthanasia, and they are all for that. I can subscribe to that.

Have you questioned your membership? You represent 60 per cent of the medical practitioners in the country, or so we have been told by some one else. Not every doctor adheres to the CMA. Within your membership, do you know how many are opposed to any form of euthanasia and how many support a reasoned approach to euthanasia or assisted suicide? Do you have facts or figures to that effect? I do not think society is split 50/50.

Dr. Léo-Paul Landry, Secretary General, Canadian Medical Association: Perhaps we should start with the end of your series of questions and statements, and we can address the first ones later on. In terms of the statistics, I would like to ask my colleague to address that, but I would certainly like to come back to your earlier statement and questions after we give you the figures we have. With your permission, Madam Chair, I would ask my colleague to mention some of the statistics we have.

Dr. Williams: The poll that we did was a representative sample of Canadian physicians. As I said, there was about a 33 per cent response rate. Some would say that is meaningless because it means that two-thirds did not respond and you cannot tell from the one-third who responded whether they are representative of the others. We feel that there is some weight to the fact that over 1,000 physicians replied to this particular poll.

In answer to the question that we put to them — what should be the policy on legalization of euthanasia and assisted suicide in Canada — approximately 30 per cent said that there should be no change in the present legislation, that both practices should remain illegal. Approximately 10 per cent had no opinion. The other 60 per cent were in favour of legalization of either or both of these practices, but they were completely divided as to what sort of legalization should take place.

They gave a choice between two different modes. One is decriminalization, that is, to take one or both of these practices out of the Criminal Code altogether, realizing that there would still be some sort of safeguards to prevent it from total abuse. The other option we presented would be to have a partial decriminalization. I guess the best example is the 1969 abortion law where it remained a criminal offence, but under certain circumstances there would be no prosecution, and the circumstances could be that it would be passed by a committee, or it could be that certain procedures were followed or that it was reported in a certain way, something along the lines of the Dutch practice today.

There was about an even split of about a third of the physicians who were in favour. Some were in favour of total legalization, some partial legalization, some for euthanasia, some for assisted suicide. It was divided right across. All we can say from this is that there is no majority opinion on it. You can say there is a

[Translation]

conséquences. La plupart des gens considèrent comme un acte d'euthanasie le fait de demander l'arrêt d'un traitement agressif ou de refuser l'acharnement thérapeutique, et ils sont pour. Je suis du même avis.

Avez-vous interrogé vos membres? Vous représentez 60 p. 100 des médecins du Canada; c'est à tout le moins ce que quelqu'un d'autre nous a dit. Les médecins ne sont pas tous membres de l'AMC. Parmi vos membres, savez-vous combien sont contre toute forme d'euthanasie et combien sont pour une approche raisonnée de l'euthanasie ou de l'aide au suicide? Avez-vous des faits ou des chiffres là-dessus? Je ne crois pas que les avis sont partagés également.

Le docteur Léo-Paul Landry, secrétaire général de l'Association médicale canadienne: Nous pourrions peut-être commencer par la fin de votre série de questions et d'énoncés. Nous reviendrons aux premières ensuite. Pour ce qui est des chiffres, je demanderai à mon collègue de vous répondre, mais je voudrais ensuite revenir à votre déclaration initiale et à vos premières questions. Avec votre permission, madame la présidente, je voudrais demander à mon collègue de vous donner des chiffres.

Le docteur Williams: Le sondage que nous avons effectué était fondé sur un échantillon représentatif des médecins canadiens. Comme je l'ai dit, le taux de réponse a été d'environ 33 p. 100. Certains diront que les résultats perdent ainsi toute signification parce que les deux tiers des personnes interrogées n'ont pas répondu et que l'on ne peut pas affirmer que le tiers des personnes interrogées qui ont répondu sont représentatives des autres. Pour notre part, nous accordons un certain poids au fait que plus de 1 000 médecins ont participé à ce sondage.

En réponse à la question que nous leur avons posée (à savoir quelle devrait être la politique sur la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide au Canada) environ 30 p. 100 ont dit qu'il ne fallait modifier en rien la loi actuelle et que ces deux pratiques devaient demeurer illégales. Dix pour cent environ des répondants se sont dit sans opinion. Les 60 p. 100 restants étaient pour la légalisation de l'une ou l'autre de ces pratiques ou des deux, mais étaient complètement divisés sur la question du mode de légalisation.

Ils ont opté pour deux modes différents. L'un consiste à décriminaliser les actes en question, c'est-à-dire à supprimer les deux ou l'un des deux du Code criminel tout en préservant des garanties suffisantes pour prévenir les abus. L'autre mode proposé serait une décriminalisation partielle dont le meilleur exemple est la loi de 1989 sur l'avortement: l'acte demeure un acte criminel, mais qui ne donne pas lieu à des poursuites dans certaines circonstances, par exemple lorsqu'il est décidé par un comité, ou lorsque certaines procédures sont respectées, ou lorsqu'il est déclaré d'une certaine manière, un peu comme ce qui se fait aux Pays-Bas.

Parmi les médecins qui étaient pour, les avis étaient partagés par tiers. Certains étaient pour la légalisation totale, d'autres pour une légalisation partielle, certains pour l'euthanasie, d'autres pour l'aide au suicide. Tout ce que l'on peut conclure, c'est qu'il n'y a pas d'opinion majoritaire. La majorité des médecins sont en

[Text]

majority opinion that some legalization should be permitted, but as far as what form that should take and how far it should go, there was no consensus at all.

Dr. Landry: I should like to address four things raised by Senator Corbin, and the four are the following: One, the opinion expressed that we have a weak policy on this whole matter; two, what is the CMA and who does it represent; three, what is the CMA process; and four, why so long? Those are the points that were raised by your statement, and I should like to address those.

Senator Corbin: You refer to them as my opinion. Let us take the attitude that I am being the devil's advocate. It is not necessarily my opinion.

Dr. Landry: On the question of the weak statement, I respect that, and we take that. I will address that when I come back on "Why so long?"

The second question is: What is the CMA? The CMA has slightly over 44,000 members. It represents very close to 80 per cent of those who are potential members in the country. In other words, if you count all of the physicians and medical students in the country, you come up with a figure of a little over 60,000. If you consider only those who are in the country, in practice, not inactive and not getting older like some of us are, you would come up with a figure of between 57,000 and 60,000. In that sense, we represent somewhere close to 80 per cent, between 77 and 78 per cent.

The CMA is much more than that. The CMA also has 39 affiliate societies. It is in contact for consultation purposes with close to 75 national organizations across the country, and it has a network of close to 75 national organizations in the same number of countries throughout the world.

The process of CMA on issues like euthanasia, physician-assisted suicide, abortion, and other fundamental questions, does not limit itself to a few of us sitting down behind closed doors, and making decisions on what our opinion is on complex questions. We consult widely, as my colleagues have told you. We have done market research. We have polled formally at arms length. We had a bunch of researchers doing that on our behalf. We come up with the evidence of what our membership, or I should say more than that, physicians, think on this question across the country. We have also consulted many organizations across this country to ask how they view these issues, and we have also received several hundred letters and contacts from physicians and others across the country.

To come to your last point: "Why did it take so long?", let me first tell you that it has taken a long time for all of the 75 associations that we deal with on an international basis to respond. They have not resolved the question. Even for the country that has moved ahead in this area, there are still fundamental questions raised on a regular basis.

[Traduction]

faveur d'une certaine forme de légalisation, mais les avis sont très partagés sur la forme et le degré de légalisation.

Le docteur Landry: Je voudrais revenir à quatre choses que le sénateur Corbin a dites. Il s'agit des suivantes: premièrement l'opinion que notre politique à ce sujet est faible; deuxièmement, qu'est-ce que l'AMC et qui représente-t-elle; troisièmement, quelle est la procédure au sein de l'AMC; et quatrièmement, pourquoi est-ce si long. Ce sont les points que vous avez soulevés et je voudrais y répondre.

Le sénateur Corbin: Vous dites que c'est mon opinion. Disons que je me fais l'avocat du diable. Ce n'est pas nécessairement mon opinion.

Le docteur Landry: Sur la question de la faiblesse de notre déclaration, je respecte cette opinion et nous l'acceptons. J'y reviendrai à propos de la durée du processus.

La deuxième question est la suivante: Qu'est-ce que l'AMC? L'AMC compte un peu plus de 44 000 membres. Elle représente près de 80 p. 100 de ceux qui pourraient en être membres. Autrement dit, si vous comptez tous les médecins et les étudiants en médecine du pays, vous arriverez à un total d'un peu plus de 60 000. Si l'on ne prend en considération que ceux qui sont au Canada et qui pratiquent, en excluant ceux qui sont inactifs et ceux qui se font vieux comme certains d'entre nous, on arrive à un chiffre entre 57 000 et 60 000. En ce sens, nous représentons près de 80 p. 100 du total potentiel, entre 77 et 78 p. 100.

L'AMC, c'est bien plus que cela. Elle compte aussi 39 sociétés affiliées. Elle est en contact, à des fins de consultation, avec près de 75 organisations nationales de tout le Canada et est affiliée à un réseau de près de 75 organisations nationales de 75 pays différents.

Quant à la procédure que suit l'AMC pour élaborer sa politique sur des questions comme l'euthanasie, l'aide médicale au suicide, l'avortement et d'autres questions fondamentales, nous ne nous contentons pas de nous réunir en petit groupe, portes closes, pour prendre des décisions en fonction de notre propre opinion sur des questions complexes. Comme mon collègue vous l'a dit, nous effectuons de vastes consultations. Nous avons fait des études de marché. Nous avons fait faire des sondages indépendants en bonne et due forme. Tout un groupe de chercheurs ont fait ces travaux pour notre compte. Nous avons recueilli des données sur l'opinion de nos membres, ou devrais-je dire, des médecins du pays au sujet de cette question. Nous avons aussi consulté de nombreuses organisations du Canada pour leur demander leur avis et nous avons aussi reçu des centaines de lettres et de communications de la part de médecins et d'autres personnes des quatre coins du Canada.

Pour ce qui est de votre dernière remarque, à savoir pourquoi il a fallu tant de temps, permettez-moi de vous dire d'abord qu'il a fallu beaucoup de temps pour recevoir les réactions des 75 associations avec lesquelles nous traitons au niveau international. Elles n'ont pas résolu la question. Même dans le pays qui a pris l'initiative d'agir sur ce sujet, on continue de débattre de questions fondamentales.

[Texte]

We are dealing with something that is extremely important to the people of the country and to those who are sick. Society has an interest. People who are sick have an interest in this. Physicians and other providers have an interest in this. Our first responsibility is to sick people and to the public and to care for them when they are ill. We take that very seriously.

I come back to the issue of abortion. It took 22 years to finalize a position on abortion. It is now about five years old and it still stands, but our policy position on that evolved over 20 some years. In this, we are being very careful, and we are being so careful because it is a very important issue, and a very complex one. The medical profession cannot decide alone on which way society has to go. We certainly want all of the protective mechanisms that we need built in before we go any further than we have gone.

Maybe the statement is weak and maybe it is not acceptable to you or to some of the others, but what I should like to convey to you is this: It is our best effort at this point in time, given the evidence that we have, the market research, the consultation process, the polling, and it is as far as we thought we could go.

Senator Corbin: At this time.

Dr. Landry: At this time. I do not know what the CMA general council will come up with in five or ten years. As I say, our policy on euthanasia has evolved over time. I do not know what tomorrow holds. Up to this time tremendous efforts have been made by general council, by our divisions, by all of the bodies consulted, and by our board. I do not know how long this will last. It may be five years, or it may be ten years. This is the best we could come up with given the unknown and the risks.

We are on a slippery slope. You and I are on a slippery slope as we debate this. In any move that we make as a society or as a profession, there are consequences. There are adjustments in society. We have to be very careful, and that is what we are doing. It may be too much, but that is what we are doing.

Senator Corbin: I am glad I put the question to you the way I did. I accept your answer. I think it is a wise approach to one of the most difficult problems legislators are going to be faced with in this current Parliament, if it gets to the point where we have to legislate.

Senator Keon: I bring you back to your third recommendation, which is something that is very important. As you mentioned, we have heard from some special interest groups that euthanasia is in fact already widely practised by the medical profession. It is probably an exaggeration, but there may be some truth there. On the other hand, we have heard from the

[Translation]

Nous traitons ici d'une question extrêmement importante pour les Canadiens et pour les personnes malades. La société a des intérêts en jeu. Les personnes malades ont des intérêts en jeu. Les médecins et les autres soignants ont des intérêts en jeu. Notre responsabilité première est envers les malades et la population: nous devons nous occuper d'eux lorsqu'ils sont malades. Nous prenons cette responsabilité très au sérieux.

Je reviens à la question de l'avortement. Il a fallu 22 ans pour aboutir à une position sur l'avortement. Cette position a cinq ans maintenant et elle est toujours valable, mais elle avait d'abord évolué pendant quelque 20 ans. Pour ce qui est de la question qui nous occupe aujourd'hui, nous l'abordons avec une extrême prudence, parce que c'est une question très importante et très complexe. La profession médicale ne peut pas décider seule de l'orientation de la société. Nous voulons que soient en place tous les mécanismes de sauvegarde nécessaire avant d'aller plus loin que nous ne l'avons fait.

La déclaration est peut-être faible et elle n'est peut-être pas acceptable aux yeux de certains d'entre vous ou d'autres, mais je me dois de vous dire ceci: elle représente ce que nous pouvons faire de mieux pour le moment, compte tenu des informations dont nous disposons, des recherches de marché, du processus de consultation, des sondages et va aussi loin que nous pensions pouvoir aller.

Le sénateur Corbin: Pour le moment.

Le docteur Landry: Pour le moment. Je ne peux pas présager de ce que le conseil général de l'AMC décidera dans cinq ou dix ans. Comme je l'ai dit, notre politique sur l'euthanasie a évolué avec le temps. Je ne sais pas ce que demain nous réserve. Jusqu'à présent, notre conseil général, nos divisions, tous les organismes consultés et notre conseil d'administration ont travaillé d'arrache-pied. Je ne sais pas combien de temps cela va durer. Il faudra peut-être encore cinq ou dix ans. Mais la déclaration actuelle est la meilleure possible dans les circonstances compte tenu des inconnues et des risques.

Nous sommes sur une pente glissante. Vous et moi sommes sur une pente glissante en discutant de cette question. Toute action que nous prendrons en tant que société ou en tant que profession aura inévitablement des conséquences. La société évolue. La plus grande circonspection s'impose, et nous agissons en ce sens. Nous péchons peut-être par excès de prudence, mais c'est la voie que nous avons choisie.

Le sénateur Corbin: Je suis content de vous avoir posé la question comme je l'ai fait. J'accepte votre réponse. Je crois qu'il est sage d'aborder la question comme vous le faites, car c'est l'un des problèmes les plus épineux que les législateurs auront à résoudre durant la présente législature, si l'on arrive au point où il nous faudra légiférer.

Le sénateur Keon: Je voudrais revenir à votre troisième recommandation, qui porte sur une question très importante. Comme vous l'avez dit, des groupes d'intérêts nous ont affirmé que l'euthanasie était déjà pratique courante parmi les médecins. C'est probablement une exagération, mais il y a peut-être un grain de vérité dans cette affirmation. D'un autre côté, des experts en

[Text]

experts on palliative care that very few people will request euthanasia if they are adequately cared for in their terminal illness.

You further go on and recommend that a study might be possible where physicians would have immunity from prosecution and some document similar to the Remmelink report could come forth from that. We have had coroners testify before us. It would be my impression that it would be impossible to have immunity from prosecution for a period of time for the entire profession. Perhaps it could be done for a sample, but not the entire profession. Not only would the coroners not go along with this, but I suspect perhaps the general public would not go along with it.

There is something that I have asked repeatedly of scientific and medical witnesses who have appeared before our committee. There is no question in my mind that the knowledge base in this subject is inadequate. The scientific knowledge base is inadequate, and the sociological knowledge base is inadequate. We seem to be moving towards some major decision-making based on hearsay in a lot of cases. I would appreciate some further expansion on how you think one could get at this information.

It was suggested, for example, in British Columbia, that perhaps it could be done through the questionnaire process, but limited knowledge can come forth with that scientific method also. How do you think this could be approached?

Dr. Sawyer: First of all, to address the question about immunity from prosecution, just to clarify what we mean by that, we are not suggesting that physicians be granted licence to practice euthanasia or assisted suicide and be immune from prosecution. We would suggest that only if they participated in the study, they could give information about previous activities, and that information would be immune from prosecution. That would be the only way to gather data and to determine whether or not in fact the allegations that these practices take place are correct. That is the sense in which we mean immunity from prosecution. We would not suggest giving anybody a licence to practice these activities.

The Remmelink commission took a three-pronged approach. They conducted interviews with about 400 physicians. These were detailed and time-consuming and provided more useful information than a questionnaire. They also used a questionnaire approach with a much larger sample of physicians. The advantage of that approach is that you receive more information on more patients. This was then followed by a prospective study which lasted approximately six months and took account of the deaths which occurred in physician's practices who were part of that prospective study.

They noted how many decisions were made at the end of life with regard to things which were good daily practices, such as withholding or withdrawing treatment as patients are in the dying process, or providing medication which may shorten life. It occurs in a large number of cases, up to about 35 per cent of

[Traduction]

soins palliatifs nous ont dit que peu de gens demanderont que l'on mette fin à leurs jours si l'on prend suffisamment soin d'eux dans la phase terminale de leur maladie.

Vous recommandez une étude et dites que l'on pourrait envisager de garantir l'immunité aux médecins et produire ainsi un document analogue au rapport Remmelink. Nous avons entendu des coroners. J'ai l'impression qu'il serait impossible d'accorder une immunité à tous les médecins pendant une période donnée. À la rigueur pour un échantillon de médecins, mais pas à toute la profession. Les coroners ne seraient pas d'accord, mais je soupçonne que la population elle aussi serait contre.

Il y a un sujet sur lequel j'ai interrogé à maintes reprises les scientifiques et les médecins qui ont comparu devant nous. Je suis convaincu que nous ne possédons pas suffisamment de connaissances sur ce sujet. Les données scientifiques de base sont insuffisantes et c'est le cas aussi des données sociologiques. J'ai l'impression que nous nous apprêtons à prendre des décisions importantes sur la base de ce qui n'est, dans de nombreux cas, que des oui-dire. J'aimerais que vous nous en disiez plus long sur ce que l'on pourrait faire pour réunir les renseignements dont nous avons besoin.

Par exemple, on a proposé en Colombie-Britannique de procéder par questionnaires, mais les données pouvant être recueillies par cette méthode scientifique sont elles-aussi limitées. Comment croyez-vous que l'on pourrait aborder ce problème?

Le docteur Sawyer: Je voudrais d'abord revenir à la question de l'immunité pour clarifier ce que nous entendons par là. Nous ne voulons pas dire que l'on devrait accorder une dispense aux médecins et leur permettre de pratiquer l'euthanasie ou l'aide au suicide en toute impunité. Nous proposons seulement que les médecins qui accepteraient de participer à l'étude pourraient donner des informations sur des activités passées sans risquer d'être poursuivis en justice. Ce serait la seule façon de recueillir des données et de vérifier s'il est vrai que ces actes sont pratique courante. C'est seulement dans ce contexte étroit que nous envisageons l'immunité. Il ne nous viendrait pas à l'idée de recommander que l'on donne à qui que ce soit la permission de poser ces gestes.

La commission Remmelink a adopté une démarche en trois volets. Elle a interrogé environ 400 médecins. Ces interviews étaient longues et détaillées et ont produit des renseignements plus utiles qu'un simple questionnaire. Ils ont aussi utilisé un questionnaire auprès d'un échantillon plus vaste de médecins. L'avantage de cette méthode, c'est qu'elle génère davantage de renseignements sur un plus grand nombre de malades. La commission a ensuite effectué une étude prospective qui a duré environ six mois et porté sur les décès qui se sont produits dans la clientèle des médecins qui participaient à l'étude prospective.

Ils ont noté combien de décisions avaient été prises à la toute fin de la vie au sujet de choses qui relèvent du bon sens, comme le non-traitement ou l'interruption de traitement des malades qui sont à l'agonie ou l'administration de médicaments qui peuvent précipiter la mort. Ces décisions interviennent dans un grand

[Texte]

deaths, and in an even larger proportion of those deaths which are not sudden.

We have not worked out the details of the study, however I believe the three-pronged approach along the same line would be the most useful. It would be an expensive and time-consuming study, but it is the only way to compile empirical data to discover what is occurring in Canada and how happy patients' families and caregivers are with those decisions, and with the outcome of those decisions.

Senator Keon: Do you have any ideas as to who should conduct this study?

Dr. Sawyer: If immunity from prosecution were granted, then presumably the government or the Department of Justice would have to be involved, because they have the power to provide that.

As to who would conduct the study, we have not addressed that. However, if it included that portion, there would have to be some direction from the government with regard to the study.

In Holland, it was conducted under their Department of Justice.

Dr. Williams: The type of research study Dr. Sawyer refers to is the only one we considered. However, there are other types of research around the issue of dying which would be of interest and which would not be excluded.

There exists in psychiatry a body of literature related to depression, suicide, and decisions about euthanasia. Information on this topic is increasing. On type of research which you have been looking for and have not found, more physiological research is lacking. One of the reasons is that it is difficult to conduct that sort of research in accordance with the generally accepted principles of research ethics, especially informed consent, protection of vulnerable patients, et cetera. There would have to be a carefully designed research protocol to meet those requirements. It is a real challenge for researchers in the field to come up with what sort of research can be done ethically in this area, not just physiologically.

Senator Carstairs: You have indicated there would be a need for immunity from criminal prosecution, which makes sense. Would you not also require some confidentiality provisions respecting the names of the particular physicians? Judging by the abortion issue, the names would have to be kept out of the study for purposes of protection. Would you agree with that?

Dr. Sawyer: Yes.

Senator Carstairs: Have you considered any other protection for the physicians? What other protections are required in order to get the kind of data which is necessary?

[Translation]

nombre de cas, la proportion allant jusqu'à 35 p. 100 des décès, et dans une proportion encore plus grande des décès qui n'étaient pas subits.

Nous n'avons pas étudié de près tous les détails de cette étude, mais je crois qu'une démarche en trois volets comme celle-là serait le plus utile. Ce serait une étude coûteuse et longue, mais c'est la seule façon de réunir des données empiriques pour découvrir ce qui se passe au Canada et quel est le degré de satisfaction des malades et de leur famille à l'égard de ces décisions et de leurs résultats.

Le sénateur Keon: À qui devrait-on selon vous confier la réalisation de cette étude?

Le docteur Sawyer: Si l'immunité était accordée aux personnes participant à l'étude, il faudrait sans doute que le gouvernement ou le ministère de la Justice y jouent un rôle puisque que ce sont eux qui ont le pouvoir d'accorder cette immunité.

Pour ce qui est de la question de savoir qui effectuerait l'étude, nous n'y avons pas réfléchi. Mais si l'étude comportait ce volet, il serait forcé que le gouvernement ait son mot à dire sur l'orientation de l'étude.

Aux Pays-Bas, l'étude a été réalisée sous l'égide du ministère de la Justice.

Le docteur Williams: Le genre de recherche dont parle le docteur Sawyer est le seul que nous ayons envisagé. Il reste cependant que d'autres types de recherches sur les questions entourant la mort seraient intéressants et ne doivent pas être écartés.

Du côté de la psychiatrie, il existe de nombreux documents sur la dépression, le suicide et les décisions relatives à l'euthanasie. Il y a de plus en plus d'informations à ce sujet. On manque par contre de recherches sur les aspects physiologiques de la question. Cela tient notamment au fait qu'il est difficile de conduire ce genre de recherche en respectant les principes généralement reconnus d'éthique de recherche, spécialement en ce qui concerne le consentement éclairé, la protection des malades vulnérables, et ainsi de suite. Il faudrait, pour répondre à ces exigences, un protocole de recherche élaboré avec grand soin. Il est très difficile pour les chercheurs dans ce domaine de trouver exactement le type de recherche qui peut être effectué en respectant l'éthique.

Le sénateur Carstairs: Vous avez dit qu'il faudrait garantir aux répondants l'immunité contre des poursuites judiciaires, et cela me semble logique. Ne serait-il pas aussi nécessaire de préserver la confidentialité des noms des médecins? À en juger par ce qui se passe avec la question de l'avortement, il serait plus prudent, pour protéger les intéressés, d'omettre leur nom de l'étude. N'êtes-vous pas de cet avis?

Le docteur Sawyer: Oui.

Le sénateur Carstairs: Avez-vous envisagé d'autres mesures de protection des médecins? Quelles autres mesures seraient nécessaires pour obtenir les données requises?

[Text]

Dr. Sawyer: The physician input would need to be anonymous in order to get that kind of data. The questionnaire and interviews would certainly be anonymous.

Senator Carstairs: In terms of advance directives, living wills, a number of provinces have now moved in this area. I am most familiar with the Manitoba experiment. There, the executed advance directive takes precedence.

I understand that in Ontario there is real concern that the written advance directive may not have precedence. It may be the last directive which takes precedence. It may be a situation of a mother telling a daughter in her dying days that she really does not want her living will respected.

What kinds of problems do you envisage for physicians in that kind of legislation?

Dr. Williams: The physicians of Ontario, particularly the College of Physicians and Surgeons, had enormous difficulty with that particular legislation. I believe the Ontario Medical Association did as well. They are making ongoing representations.

It certainly does pose enormous problems for physicians, other caregivers and family members who need to verify the patient's real wishes. Who heard the last expression? How strong was it? There are many questions to be raised. A lot more work needs to be done on the question of advance directives.

We have put forth a one-page policy which is a fairly cautious document. Caution is our main message on all these issues today. This policy acknowledges the value of advance directives. It does contain information for caregivers or substitute decision-makers on the wishes of the patient. However, each time it has to be interpreted. You cannot look only at the advance directive.

Alternatively, as in Ontario, you cannot just accept what someone states was the last word of the patient before he or she became unconscious and let that solve the whole problem. You must analyze and ask whether there is any chance they have changed their minds. It is somewhat of an advance, but it does not solve all the problems.

Senator Carstairs: I want to ask about your annual meeting and, more specifically, about the study which led up to those discussions. In terms of the survey which was co-sponsored by the Centre for Bioethics at the University of Toronto, you mailed these out to 2,990 physicians. How were they chosen?

Dr. Williams: We do a lot of surveys of physicians in Canada. There is database upon which some sort of random sampling is done to produce the names.

[Traduction]

Le docteur Sawyer: Il faudrait que les médecins puissent fournir des renseignements sous le couvert de l'anonymat pour obtenir ce genre d'information. Le questionnaire et les entrevues seraient à coup sûr anonymes.

Le sénateur Carstairs: En ce qui concerne les instructions préalables, par exemple au moyen d'un testament biologique, certaines provinces ont pris des mesures à cet égard. Je connais le mieux l'expérience du Manitoba. Dans cette province, les instructions données à l'avance l'emportent.

Apparemment, on craint en Ontario que les directives préalables ne soient pas respectées. Il se pourrait que ce soient les dernières instructions qui l'emportent. Il pourrait par exemple arriver qu'une mère, arrivant à la fin de sa vie, dise à sa fille qu'elle s'est ravisée et qu'elle renonce à son testament biologique.

Quels genres de problèmes ce genre de législation risque-t-il selon vous de poser aux médecins?

Le docteur Williams: Les médecins de l'Ontario, et en particulier le Collège des médecins et chirurgiens envisagent une foule de difficultés, et c'est aussi l'avis de l'Association médicale de l'Ontario. Ils font des représentations.

Ce type de mesure législative pose des problèmes énormes pour les médecins, le personnel soignant et les membres de la famille qui ont besoin de confirmer les volontés réelles du malade. Qui a entendu ses dernières paroles? Était-il vraiment déterminé? Il y a une foule de questions à soulever. Il reste encore beaucoup de pain sur la planche sur la question des instructions préalables.

Nous avons rédigé avec une grande circonspection une politique d'une page. Pour ce qui est de toutes ces questions, nous prônons d'abord et avant tout la circonspection. La politique atteste la valeur des directives préalables. Elle contient des informations à l'intention des soignants ou des décideurs substituts au sujet des volontés du malade. Cependant, il faut chaque fois faire preuve de jugement. On ne peut pas se fier uniquement aux directives préalables.

D'un autre côté, comme en Ontario, on ne peut pas non plus accepter simplement ce que quelqu'un dit être les dernières volontés exprimées par le malade avant que celui-ci ne sombre dans l'inconscience et s'en contenter. Il faut analyser la situation et se demander s'il est possible que le malade ait changé d'avis. C'est une forme de directive préalable, mais cela ne résout pas tous les problèmes.

Le sénateur Carstairs: Je voulais vous interroger au sujet de votre assemblée annuelle et plus précisément sur l'étude qui a abouti à toutes ces discussions. Pour les fins de l'étude qui a été réalisée en collaboration avec le centre de bioéthique de l'Université de Toronto, vous avez envoyé un questionnaire à 2 990 médecins. Comment ont-ils été choisis?

Le docteur Williams: Nous faisons beaucoup de sondages auprès des médecins du Canada. Nous disposons d'une base de données à laquelle nous appliquons une technique d'échantillonnage aléatoire afin d'obtenir des listes de noms.

[Texte]

Senator Carstairs: In that sample, 60.5 per cent said they wanted to support some change in the laws. It was my understanding from that that the ethics committee would present a resolution to the meeting of the CMA. Did that happen?

Dr. Sawyer: Yes, it did. We presented a draft statement on physician-assisted death to the meeting. That statement dealt with the question of whether or not these practices should be legalized. As you are probably aware, it is a public document. It recommended that the CMA, as an association, take a neutral position, leaving it to individual conscience because it is a societal decision.

Another motion was passed which forms the basis of our policy with regard to physician participation in these practices. It has been read to you.

The same meeting did recognize that the work of the committee on ethics, which produced the statement and our book about Canadian physicians and euthanasia, was very worthwhile. It should be a part of any submission to the Senate committee. Therefore, most of what was in that statement is in the statement before you, except that it does not now address the question of whether or not euthanasia and assisted suicide should be legalized. The policy portion deals with physician participation.

Along that line, I want to say something about the cautious approach and the statement that our statement is weak. I accept the charge in a very collegial spirit.

The problem for an association like the Canadian Medical Association on an issue like this, which many see as a moral dilemma, is that it is not simply a matter of a range of opinion, so you could have a majority vote on one day and everybody says, "That is how it was decided and that is how we will proceed"; it is precisely because everybody feels so strongly about it that people are polarized. There is no middle ground. Someone will not say "So the vote went against my position, I will forget it and go along." People do not do that.

When it comes to ethics, it is a matter of individual conscience. We have freedom of conscience and freedom of speech in this country. People continue to feel strongly about their point of view. However, we also need policy and law to govern our behaviour. That is generally decided by a majority vote. That is the way it works at the Canadian Medical Association as well. The majority vote on the motion which constitutes our policy with regard to physician participation is as it reads.

All of the other information contained in the statement is useful. We hope it is useful to your committee and to the broader societal debate.

It is not possible to come before you and to say there is a strong consensus in all areas on this issue. We must state that there are sharp and deep divisions, that there is polarized opinion, that whatever the results of the polls, there are significant numbers of physicians on both sides of the issues just as there are significant

[Translation]

Le sénateur Carstairs: Et dans cet échantillon, 60,5 p. 100 des médecins ont dit qu'ils étaient pour une modification de la loi. Je croyais que le comité d'éthique allait alors présenter une résolution à l'occasion de l'assemblée de l'AMC. L'a-t-il fait?

Le docteur Sawyer: Oui. Nous avons soumis à l'Assemblée un projet de déclaration sur l'aide médicale au suicide, laquelle traitait de la question de savoir si cette pratique doit être légalisée. Comme vous le savez, c'est un document public. On y recommande que l'AMC en tant qu'association adopte une position neutre, laissant à chacun le soin d'agir selon sa conscience, car c'est une décision de société.

Une autre motion a été adoptée qui constitue le fondement de notre politique à l'égard de la participation des médecins à ces actes. On vous l'a lue.

Lors de la même assemblée, on a reconnu l'importance du travail effectué par le comité d'éthique, lequel a produit la déclaration et notre livre sur les médecins du Canada et l'euthanasie. Ceux-ci devraient accompagner tout mémoire au comité sénatorial. Par conséquent, la majeure partie de cette déclaration se retrouve dans la déclaration que vous avez sous les yeux, sauf qu'on n'y aborde pas la question de la légalisation éventuelle de l'euthanasie et de l'aide au suicide. La politique ne porte que sur la participation des médecins.

À ce sujet, je voudrais parler de notre volonté d'agir avec circonspection et de l'opinion exprimée que notre déclaration est faible. J'accepte cette critique dans un esprit collégial.

Le problème qui se pose pour une association comme l'Association médicale canadienne sur une question comme celle-là, qui représente pour beaucoup un dilemme moral, c'est qu'on n'a pas tout un éventail d'opinions, si bien qu'on ne peut pas mettre un jour la question aux voix et s'attendre que tout le monde en accepte le résultat et se range à l'opinion de la majorité. C'est précisément parce la question suscite tant de passion que la population est polarisée. Il n'y a pas de moyen terme. Personne de va dire: «le résultat du vote ne va pas dans le sens que je voulais, mais je ferai contre mauvaise fortune bon coeur». Les gens ne réagiraient pas comme cela.

Qui dit éthique dit conscience personnelle. Dans notre pays, nous jouissons de la liberté de conscience et de la liberté de parole. Les gens ont des convictions qui leur tiennent à cœur. Il reste cependant que nous avons besoin de lois et de lignes de conduite pour régir notre comportement, et cela se décide généralement par un vote majoritaire. Nous fonctionnons aussi comme cela à l'Association médicale canadienne. Il y a eu un scrutin où la majorité des voix étaient pour la motion qui constitue notre politique à l'égard de la participation des médecins.

Tous les autres renseignements contenus dans la déclaration sont utiles. Nous espérons qu'ils seront utiles à votre comité et contribueront au vaste débat de société.

Nous ne pouvons pas comparaître devant vous et affirmer que tous les aspects de la question font l'unanimité. Force est de constater que les avis sont profondément partagés, que l'opinion est polarisée et que, quels que soient les résultats des sondages, il y a un grand nombre de médecins, et un grand nombre de

[Text]

numbers of Canadians on both sides of the issues. We are just beginning to attempt to forge a consensus. It would be wrong to characterize this as a solid consensus. We are operating on the basis of our democratic institution, and we are at the beginning of a long process.

Senator Carstairs: When physicians are asked to express their views in writing and those views form an anonymous donation to a study or a poll, the physicians seem to come out on one side of the issue. When those same physicians are gathered in a room for the CMA annual meeting, they seem to take a different position. Is that because of the anonymity?

Dr. Sawyer: I do not know. Using an American example, in Washington and California the public opinion polls showed that people were in favour of euthanasia and/or assisted suicide. Yet when the issues were put to a ballot, they were defeated. I leave it to you to determine what is operating there.

Senator DeWare: I am interested in legal wills and proxy decision-makers. You explain it quite well in your paper. Do you consider them to be two different things, or do you consider the legal will and a named proxy decision-maker to be one and the same? The legal will could give a directive to the doctor, whereas the proxy could give someone else the opportunity to make the decision for the patient. Do you not consider those to be two different things?

Dr. Williams: We use the term "advance directives" to refer to both. It can either be a written document or the designation of a person to make decisions on behalf of the individual with or without that individual's prior input.

Another topic we are working on which has grown out of this is the question of substitute decision-making. This is a topic which is covered in provincial legislation. Our role is to set forth some general ethical principles for physicians and others as to the best way to decide, first, who is an appropriate, substitute decision-maker in matters of health care for patients who are not competent to make their own decisions, and second, what should be the criteria on which to base their decisions if they do not have the patient's express will in front of them?

These are both difficult questions. There are a range of viewpoints in ethics literature. The committee on ethics considers some issues as being more or less resolved. In some cases there is consensus, such as with the patient's right to refuse treatment. That used to be controversial. It is no longer controversial.

There are other topics, like abortion, where the subject is at least clarified but there is no agreement. People are on one side of the issue or the other and almost everyone knows what they are arguing about.

Some issues like euthanasia and assisted suicide and substitute decision-making are in the area where the questions and issues are still unclear and require clarification. I am sure you have experienced that the witnesses who come before you and argue one side of the issue or the other are often arguing about very different things. Their viewpoints do not confront each other

[Traduction]

Canadiens en général dans les deux camps. Nous commençons à peine à essayer de susciter un consensus. On aurait tort de qualifier cette déclaration de consensus solide. Nous fonctionnons avec les règles d'une institution démocratique et nous n'en sommes qu'au tout début d'une très longue route.

Le sénateur Carstairs: Lorsqu'on demande aux médecins de donner leur avis sous couvert d'anonymat pour une étude ou un sondage, les résultats vont dans un sens, mais quand on réunit ces médecins dans une pièce pour l'assemblée annuelle de l'AMC, ils semblent changer leur fusil d'épaule. Est-ce l'effet de l'anonymat?

Le docteur Sawyer: Je ne sais pas. Pour donner un exemple pris aux États-Unis, dans l'État de Washington et en Californie, les sondages montraient que la population était pour l'euthanasie ou l'aide au suicide, mais quand la question a été mise aux voix, les gens ont voté contre. Je vous laisse le loin d'interpréter la situation.

Le sénateur DeWare: Je m'intéresse à la question des testaments légaux et des mandats. Vous expliquez clairement la situation dans votre document. Considérez-vous qu'il s'agit de deux choses différentes ou une seule? Le testament pourrait contenir des instructions à l'intention des médecins, tandis que le mandat pourrait donner à un tiers le droit de prendre une décision au nom du malade. Ne considérez-vous pas qu'il s'agit de deux choses différentes?

Le docteur Williams: Nous utilisons l'expression «directives préalables» pour couvrir les deux. Il peut y avoir un document écrit ou une personne peut avoir été désignée pour prendre les décisions au nom du malade avec ou sans sa participation.

Nous sommes également en train de travailler sur le concept de la prise de décisions par des tiers, qui est régi par la législation provinciale. Notre rôle consiste à élaborer des principes moraux qui aideront les médecins et autres personnes intéressées à répondre aux deux questions suivantes: qui est le mieux placé pour prendre une décision au nom des patients inaptes, et quels critères devraient servir à la prise d'une décision si la volonté du patient n'a pas été clairement exprimée sur le sujet?

Il s'agit là de deux questions difficiles. Les points de vue à ce sujet varient grandement. D'après le comité d'éthique, certaines questions sont plus ou moins réglées et font l'objet d'un consensus, comme par exemple le droit de refuser un traitement. Cette question, aujourd'hui, ne soulève plus aucune controverse.

Il y a d'autres sujets, comme l'avortement, à propos desquels on sait à quoi s'en tenir même si l'on ne s'entend pas. Les gens sont soit pour, soit contre, et presque tout le monde a ses raisons.

Certaines questions comme l'euthanasie, l'aide au suicide et les décisions prises par des tiers requièrent encore des éclaircissements. Vous vous êtes rendu compte que les témoins qui défendent un point de vue ou un autre discutent souvent de choses très différentes. Leurs vues ne sont pas contradictoires en raison de toute la confusion qui entoure la question.

[Texte]

because there is confusion about the actual subject of the discussion.

That is why in our policy paper we tried to start off with definitions and to say that we are not trying to impose these definitions upon everyone but, for the purposes of our document, these are our working definitions, and it is the best we can do after reviewing the literature and everyone else's definitions. We offer it to you to accept or modify as you wish. This way you know what we are talking about when we say what euthanasia is, what assisted suicide is, and what the withdrawal or withholding of treatment is.

Senator DeWare: I was interested in the preamble to your implementations because many people today, people whom I know personally, are having living wills drawn up. It is interesting to realize that it is not necessarily the end of the issue. They may give you a directive which does not apply to their condition at the time that the directive should be followed. That should be made public knowledge and the legal profession should also be made aware of it so that they are more cautious when drafting these wills to ensure their patients understand the circumstances.

During the course of our hearings, we have discovered that our committee members as well as the witnesses who have appeared before us, all have different definitions of euthanasia and assisted suicide. You say the public should be given adequate opportunity to comment on any government initiatives. In that regard, the public requires clear definitions. That is something we must keep in mind.

Thank you for your brief. It is very interesting.

Senator Cochrane: I was involved in the discussion on the issue of abortion in the Senate a few years ago, so I appreciate the dilemma in which the medical association finds itself this regard. Senators had to vote on the issue of abortion. As you already know, the result of the vote was a tie. It was a difficult decision to make. I understand why you are skeptical about putting things in writing.

Could you give us a status report on palliative care services? Where do they stand now in Canada?

Dr. Williams: Some of the people who have already appeared before you from the palliative care community are better qualified to present that information than we are. We support them very closely. We work with them. However, we are also somewhat puzzled, as I am sure you are, by the statistics which are used, in particular, the one that only 5 per cent of Canadians have access to good palliative care.

It is not clear to us, even after discussing this with people from the palliative care community, what degree of palliative care is it to which 95 per cent of the population do not have access? Is it the full-fledged palliative care units which we have in some hospitals? Is it hospice care? Is it good pain control? Is it good community care? Is it holistic health care? Palliative care is one

[Translation]

C'est pourquoi nous avons d'abord proposé, dans notre énoncé de politique, des définitions que nous n'essayons pas d'imposer aux autres mais qui, aux fins de notre document, nous servent de point de départ. C'est le mieux qu'on puisse faire après avoir examiné les études et les définitions fournies par d'autres intervenants. Vous pouvez soit les accepter, soit les modifier. De cette façon, vous savez à quoi vous en tenir lorsque nous traitons de l'euthanasie, de l'aide au suicide, et de l'interruption ou du refus de traitement.

Le sénateur DeWare: J'ai trouvé votre préambule intéressant parce qu'il y a de nombreuses personnes aujourd'hui, et j'en connais personnellement, qui préparent un testament de vie. Or, cela ne met pas nécessairement fin au débat. Il se peut qu'elles vous donnent des instructions qui ne s'appliquent pas à leur état de santé au moment où ces instructions devraient être suivies. Il faudrait que le public le sache, et les avocats eux aussi pour qu'ils puissent faire preuve d'une plus grande prudence au moment de rédiger ces testaments et faire en sorte que leurs patients comprennent bien les circonstances.

Au cours de nos audiences, nous avons constaté que les membres du comité, tout comme les témoins qui ont comparu devant nous, ont tous une définition différente de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Vous dites que le public devrait avoir l'occasion de dire ce qu'il pense des initiatives prises par le gouvernement. Or, pour être en mesure de le faire, il a besoin de définitions claires. C'est un facteur qu'il ne faut pas oublier.

Je vous remercie beaucoup pour votre exposé. Je l'ai trouvé très intéressant.

Le sénateur Cochrane: J'ai participé au débat sur l'avortement qui a eu lieu au Sénat il y a quelques années. Je comprends donc le dilemme dans lequel se trouve l'association. Les sénateurs ont dû se prononcer sur la question de l'avortement et, comme vous le savez déjà, il y a eu égalité des voix. Ce fut une décision très difficile à prendre. Je comprends pourquoi vous vous montrez sceptique quand on propose de mettre les choses par écrit.

Pouvez-vous nous décrire les services de soins palliatifs qui sont offerts au Canada?

Le docteur Williams: Certains des spécialistes en soins palliatifs qui ont déjà comparu devant le comité sont mieux placés que moi pour vous fournir ces renseignements. Nous appuyons leurs efforts et travaillons en étroite collaboration avec eux. Toutefois, nous sommes quelque peu surpris, comme vous l'êtes sans doute, par les statistiques que l'on utilise, notamment celles qui révèlent que seulement 5 p. 100 des Canadiens ont accès à de bons soins palliatifs.

Nous ne savons toujours pas, même après en avoir discuté avec des gens du milieu, quels sont les soins palliatifs auxquels 95 p. 100 de la population n'a pas accès. Est-ce que ce sont les unités de soins palliatifs que l'on trouve dans certains hôpitaux? Les soins prolongés? Les méthodes efficaces de contrôle de la douleur? Des bons soins communautaires? Des soins de santé

[Text]

of those new and developing areas where the principles are not clearly defined.

We have the Health Canada definition, but that is only a start. Before saying that 5 per cent of the population has access to palliative care, we must ask what exactly is meant by that. There is the optimal, the adequate, the sub-optimal, and there is the absence. Obviously, we want to do something about the absence of palliative care, but how far can we go towards providing it to everyone? That is a question which still needs to be answered.

Dr. Sawyer: If a study were done in Canada concerning medical decisions at the end of life, one issue it should address is the extent to which palliative care is available to those patients who desire it, and the extent to which it is not available. That would be very useful information.

Senator Cochrane: Do you plan on taking on that study?

Dr. Sawyer: The study is beyond the capability of a single organization.

Senator Cochrane: I am not aware of what other organizations have said to this committee because I am not a member of the committee. This is my first time sitting in on its proceedings.

Senator Haidasz: It was my intention to ask questions about the state of palliative care which Senator Cochrane raised a moment ago.

Which medical body or organization is responsible for drawing up the minimum acceptable ethical standards for a palliative care unit?

Dr. Sawyer: There is a Canadian palliative care organization. Palliative care is not a separate specialty or recognized by the Royal College. The people who practice palliative care come from a number of disciplines, including family practice, geriatrics, oncology, et cetera.

The Canadian Medical Association is charged with the responsibility of formulating a code of ethics for all its members. That would apply to people who practise in palliative care, orthopaedics, pathology, or in any other medical discipline. I do not believe there is any specific body which is charged with developing specific ethics for palliative care.

Senator Haidasz: Would the CMA leave the policy of minimum palliative care for its members or the medical profession with this committee?

Dr. Sawyer: I am not sure that I understand you. We do not have a policy as such on palliative care other than as a part of many of our policies, such as the policy on resuscitation. Included in that policy is the proviso that all patients should have

[Traduction]

holistiques? La notion des soins palliatifs étant relativement récente, les principes qui s'y rattachent ne sont pas clairement définis.

Nous avons la définition de Santé Canada, mais ce n'est qu'un début. Avant de dire que 5 p. 100 de la population a accès à des soins palliatifs, nous devons nous demander ce que l'on entend précisément par cela. Il y a les soins de qualité, les soins adéquats, les soins de moins bonne qualité et enfin les soins inexistant. Bien entendu, nous voulons faire quelque chose pour remédier à la situation dans ce dernier cas, mais dans quelle mesure pouvons-nous fournir des soins à tout le monde? C'est une question à laquelle il n'y a toujours pas de réponse.

Le docteur Sawyer: Si l'on décidait d'entreprendre, au Canada, une étude sur les décisions médicales prises dans les derniers moments de la vie, il faudrait, dans le cadre de celle-ci, déterminer dans quelle mesure les patients qui le désirent ont accès ou non à des soins palliatifs. Ces renseignements seraient fort utiles.

Le sénateur Cochrane: Avez-vous l'intention d'entreprendre une telle étude?

Le docteur Sawyer: Elle ne peut être réalisée par un seul organisme.

Le sénateur Cochrane: Je ne sais pas ce que les autres organismes ont répondu, étant donné que je ne fais pas partie de ce comité. C'est la première fois que j'assiste à une de ses audiences.

Le sénateur Haidasz: J'avais l'intention de poser des questions, tout comme vient de le faire le sénateur Cochrane, sur la qualité des soins palliatifs.

Quel est l'organisme médical qui est chargé d'établir les normes déontologiques minimales et acceptables que doit appliquer une unité de soins palliatifs?

Le docteur Sawyer: Il existe une association canadienne des soins palliatifs. Les soins palliatifs ne sont pas reconnus par le Collège Royal comme étant une spécialisation distincte. Les gens qui travaillent dans ce domaine proviennent de diverses branches, dont celle de la médecine familiale, de la gériatrie, de l'oncologie, et cetera.

L'Association médicale canadienne est chargée de formuler un code de déontologie pour tous ses membres. Ce code s'applique aux gens qui travaillent s'occupent de soins palliatifs, d'orthopédie, de pathologie ou qui sont spécialisés dans une autre branche de la médecine. Je ne crois pas qu'il y ait un organisme en particulier qui soit chargé d'élaborer un code précis pour les soins palliatifs.

Le sénateur Haidasz: Est-ce que l'AMC pourrait remettre au comité une copie de sa politique sur les soins palliatifs?

Le docteur Sawyer: Je n'ai pas bien saisi la question. Nous n'avons pas de politique en tant que telle sur les soins palliatifs. Cette question est abordée dans la plupart de nos politiques, dont celle sur la réanimation. On y trouve une disposition qui précise

[Texte]

access to palliative care, regardless of what other treatment measures are being considered.

Senator Haidasz: Would I be correct in saying, therefore, that it is the provincial colleges of physicians and surgeons in Canada which have the responsibility to draw up the minimum standard of palliative care that a terminally ill patient should receive from a physician?

Dr. Williams: There is quite a new group of palliative care physicians called the Canadian Association of Palliative Care Physicians. They are just getting organized. They would, perhaps, be the most appropriate group at the national level to develop the standards for palliative care, both from a professional point of view and also, as to your question, from the point of view of what patients can expect to receive.

We are working with groups such as that, and perhaps we could develop a joint statement. The quick answer to your question is that it has not yet been done.

Senator Haidasz: The provincial colleges of physicians and surgeons, therefore, do not have a minimum standard of palliative care for physicians to follow.

Dr. Williams: I would say that is the case not just for palliative care but for many other branches of medicine. Dr. L'Heureux and Dr. Sawyer can speak to whether provincial colleges set standards for specialties.

Dr. L'Heureux: The colleges do not set standards. The standards are promoted by the medical community. The role of the college is to ensure that its members enforce the standards which are accepted by the medical profession.

Palliative care is a recent development in medicine. It is a new approach to the care of dying persons, so we will see differences in different centres. Palliative care, for example, in Hôpital Notre-Dame in Montreal is perhaps not the same kind of palliative care that you will find in a small town in the west.

These standards are discussed and, from time to time, new standards are adopted. In the future there will be better standards than there are right now. As far as I know, presently there is no standard of palliative care.

Senator Haidasz: Are we to understand that not even the Canadian hospital accreditation association has a protocol for minimum standard for palliative care for each hospital? When they go to a hospital to study practices and to give accreditation, do they have no standard or guide to follow?

Dr. Sawyer: They have many guides with regard to the medical practice which takes place within the hospital. I am not aware of specific guides with regard to palliative care, but that would be true of many other services as well. There are general guides for the medical care which is provided.

[Translation]

que tous les patients devraient avoir accès à des soins palliatifs, peu importe le traitement envisagé.

Le sénateur Haidasz: Ce sont donc les collèges provinciaux des médecins et des chirurgiens au Canada qui ont pour mandat d'élaborer des normes concernant les soins palliatifs qu'un patient en phase terminale devrait recevoir d'un médecin?

Le docteur Williams: Un nouveau groupe de spécialistes en soins palliatifs a été formé. Il s'agit de l'association canadienne des médecins en soins palliatifs. Ils commencent à peine à s'organiser. Ce groupe national est peut-être le mieux placé pour élaborer des normes dans le domaine des soins palliatifs, en tenant compte du point de vue des professionnels de la santé et des patients.

Nous travaillons avec des groupes comme celui-là, et nous pourrions peut-être préparer une déclaration conjointe. Pour répondre rapidement à votre question, je dirais que rien n'a encore été fait.

Le sénateur Haidasz: Les collèges provinciaux des médecins et des chirurgiens ne disposent donc pas de normes minimales qui servent de guide aux médecins qui administrent des soins palliatifs.

Le docteur Williams: Il y a de nombreuses autres branches de la médecine qui ne sont pas régies par des normes. Les docteurs L'Heureux et Sawyer peuvent vous dire si les collèges provinciaux établissent des normes pour les domaines spécialisés.

Le docteur L'Heureux: Ce ne sont pas les collèges qui établissent les normes, mais le milieu médical. Le collège veille à ce que les membres appliquent les normes reconnues par le milieu médical.

Le concept des soins palliatifs est relativement nouveau. Il met l'accent sur les soins donnés aux mourants, ce qui fait que les services offerts dans les différents centres varient d'un endroit à l'autre. Par exemple, les soins palliatifs offerts par l'hôpital Notre-Dame à Montréal ne sont peut-être pas les mêmes que ceux que vous allez trouver dans une petite ville de l'Ouest.

Ces normes sont sujettes à examen et, à l'occasion, on en adopte de nouvelles. Les normes qui seront adoptées dans les années à venir seront plus efficaces que celles que nous avons présentement. À ma connaissance, il n'existe pas de normes, à l'heure actuelle, pour les soins palliatifs.

Le sénateur Haidasz: Vous voulez dire que même l'association canadienne d'agrément des hôpitaux ne dispose pas de normes sur les soins palliatifs? Lorsqu'elle visite un hôpital pour évaluer ses méthodes et l'agrérer, ne s'inspire-t-elle pas de normes ou de lignes directrices?

Le docteur Sawyer: Les pratiques médicales sont assujetties à de nombreuses lignes directrices. Toutefois, à ma connaissance, il n'y a pas de lignes directrices précises pour les soins palliatifs, mais cela vaut pour bien d'autres domaines spécialisés. Les soins médicaux, eux, sont assujettis à des lignes directrices générales.

[Text]

The specific guidelines which you are speaking about for palliative care do not exist. However, it does complement the point we make in our statement which is that adequate palliative care services, however you define them, must be available to all Canadians before anybody contemplates changes to the current laws.

Senator Haidasz: We should perhaps ask this question of some other witnesses.

Senator Desmarais: How long do you think it will be before palliative care is available across the country?

Dr. Sawyer: I do not know.

Senator Desmarais: Would you estimate?

Dr. Williams: I can answer that only from dialogue with people working in palliative care. Last week, the Canadian College of Family Physicians appeared and talked about the need for funding for positions to train physicians in six months or a year. It is partly a matter of economics. How much money can be found to enhance palliative care, for training, for facilities, for programs, for all sorts of things?

Personally, I would speculate that the recommendations of this committee will have a fair bit to do with whether society, and a government reflecting society, will have a heightened awareness of the need and the value of palliative care. Then we will begin the process of developing adequate funding for it. The timetable is anyone's guess.

Senator Desmarais: You seem to be saying that it is a question of funding. Are you saying that medical schools cannot or will not now, within their existing budgets, take on this function of developing a standard of palliative care for their students?

Dr. L'Heureux: Presently in the medical schools there are those kinds of activities you describe. The problem is that it is just beginning. It is not widespread across the country. It changes from one hospital to another. For example, in Montreal, four or five teaching hospitals have palliative care units. This is not a generalized activity which is found in every hospital. That does not mean there is no palliative care being given to the patients, however, there are no palliative care units — a special place where people are helped during the last days of their lives.

The faculties are teaching that area of medicine. However, that is a recent development; it has not been in place for fifty years.

Senator DeWare: Is it being taught to family practitioners who return for a two-year course? Is that where the palliative care teaching is?

Dr. L'Heureux: It is being taught to our medical students, yes.

[Traduction]

Les principes auxquels vous faites allusion n'existent pas. Toutefois, cela confirme le point que nous soulevons dans notre exposé, à savoir qu'il faut faire en sorte que tous les Canadiens aient accès à des services de soins palliatifs adéquats, peu importe la définition qu'on leur donne, avant qu'on puisse envisager de modifier des lois actuelles.

Le sénateur Haidasz: Nous devrions peut-être poser cette question à d'autres témoins.

Le sénateur Desmarais: À votre avis, quand les soins palliatifs seront-ils accessibles à tous les Canadiens?

Le docteur Sawyer: Je ne le sais pas.

Le sénateur Desmarais: Avez-vous une idée?

Le docteur Williams: Je peux uniquement vous répéter ce qu'ont dit les gens qui travaillent dans le domaine des soins palliatifs. La semaine dernière, le Collège des médecins de famille du Canada a comparu devant le comité et a parlé de la nécessité de prévoir des fonds pour donner une formation de six mois ou d'un an aux médecins. C'est en partie une question de sous. Combien d'argent peut-on consacrer à l'amélioration des soins palliatifs, à la formation, aux établissements, aux programmes, ainsi de suite?

Personnellement, je crois que les recommandations du comité contribueront dans une large mesure à sensibiliser la société et le gouvernement, en tant que reflet de la société, à l'importance des soins palliatifs. C'est à ce moment-là que nous pourrons commencer à financer ces services. Je ne sais pas combien de temps il faudra attendre pour que cela arrive.

Le sénateur Desmarais: Vous semblez dire que c'est une question de sous. Êtes-vous en train de dire que les écoles médicales ne peuvent, compte tenu de leur budget actuel, élaborer, à l'intention de leurs étudiants, une norme pour les soins palliatifs?

Le docteur L'Heureux: Les écoles médicales sont en train d'élaborer les normes auxquelles vous faites allusion. Le problème, c'est qu'elles ne font que commencer. Le mouvement n'est pas généralisé à l'échelle du pays. La situation change d'un hôpital à l'autre. Par exemple, à Montréal, il y a quatre ou cinq hôpitaux d'enseignement qui ont des unités de soins palliatifs. Ce ne sont pas tous les hôpitaux qui en ont. Cela ne veut pas dire que les patients n'ont pas accès à des soins palliatifs, à des unités de soins palliatifs, un endroit particulier où les gens obtiennent de l'aide durant les derniers jours de leur existence.

Les facultés assurent une formation dans le domaine des soins palliatifs. Toutefois, cette notion est relativement récente. Elle n'existe pas depuis 50 ans.

Le sénateur DeWare: Est-ce qu'on donne une formation dans ce domaine aux médecins de famille qui suivent un nouveau cours de deux ans? Est-ce à ce moment-là qu'on leur donne une formation en soins palliatifs?

Le docteur L'Heureux: Nos étudiants en médecine reçoivent une formation dans ce domaine, oui.

[Texte]

Senator Desmarais: Would the Canadian Medical Association consider publishing clinical practice guidelines for palliative care as they do for some other conditions?

Dr. Williams: The Canadian Medical Association is very interested in clinical practice guidelines and is taking more of a coordinating role. The association itself has not been in the business of developing guidelines in clinical practice. That has, primarily, been the prerogative of the specialty societies. We coordinate the activities, we amass the guidelines, and we often publish them in our journal. That is the sort of role we play.

Again, it goes back to which body is responsible for developing standards in palliative care. If we follow the traditional model of the specialty society, it will probably be this emerging group of the Association of Palliative Care Physicians. That was organized only this year and must develop a secretariat and a capacity for meeting, et cetera.

Some of the specialty societies develop guidelines in other areas. The Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada is very active in this area. They were able to receive special funding to enable them to produce these guidelines. It is an expensive business. Funding is necessary. However, before that, a certain infrastructure must be developed to start the process. This is a new area. It is understandable. It would be nice if all this were in place now it is not. We can look towards a step-by-step process. Even if we go at it wholeheartedly from now on, it will still take a number of years before palliative care services are widely available. The longer we wait to begin the process, the farther away the goal will be.

Le sénateur Lavoie-Roux: Quand vous avez fait le sondage auprès de vos membres à savoir s'ils étaient pour ou contre l'euthanasie ou l'assistance au suicide, est-ce que vous leur avez donné une liste de raisons pour lesquelles ils pourraient être pour ou contre ou si vous leur avez demandé d'exprimer leurs raisons pour et contre? Et si oui, quelles étaient les raisons qui revenaient le plus souvent?

Dr. Williams: Yes, senator. We timed the survey carefully to arrive at the physician's office shortly after the last article in this series which was published in the *Canadian Medical Association Journal* which was June 15, 1993.

The five articles appeared consecutively beginning April 15 and ending June 15. The hope was that people who received the survey would have read these articles, but there was certainly no guarantee of that. They could then respond to the questions in light of the information presented in the articles.

Le sénateur Lavoie-Roux: Est-ce qu'ils vous les ont exprimées d'une façon précise dans leurs réponses ou bien étaient-ils pour ou ils étaient contre, point final? Est-ce qu'ils ont exprimé les raisons pour leur appui ou leur rejet d'une chose?

[Translation]

Le sénateur Desmarais: Est-ce que l'Association médicale canadienne envisagerait de publier des lignes directrices cliniques sur les soins palliatifs, comme elles le font dans d'autres domaines?

Le docteur Williams: L'Association s'intéresse de près à cette question et assume à ce chapitre un rôle de coordination plus important. Toutefois, ce n'est pas elle qui se charge d'élaborer les lignes directrices. Cette tâche incombe principalement aux sociétés de spécialistes. Nous coordonnons les activités, nous rassemblons les lignes directrices et nous les publions souvent dans notre journal. C'est le rôle que nous jouons.

Encore une fois, il faut se demander qui est chargé d'élaborer des normes dans le domaine des soins palliatifs. Si l'on suit le modèle traditionnel de la société spécialisée, c'est probablement ce nouveau groupe, soit l'association des médecins en soins palliatifs, qui sera chargé de le faire. Ce groupe n'existe que depuis un an. Il doit se doter d'un secrétariat, organiser des réunions, ainsi de suite.

Certaines des sociétés de spécialistes élaborent des lignes directrices dans d'autres domaines. La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada est très active dans ce domaine. Elle a reçu une aide financière spéciale pour pouvoir établir ces lignes directrices. Il s'agit d'une entreprise très coûteuse qui nécessite des fonds. Toutefois, avant cela, il faut disposer d'une certaine infrastructure pour pouvoir entamer le processus. Ce qui est tout à fait normal, vu qu'il s'agit là d'un domaine nouveau. Ce serait bien si tout était déjà en place. Toutefois, ce n'est pas le cas. Nous devons procéder par étape. Même si nous nous consacrons à fond à cette activité, il faudra attendre quelques années avant que les services de soins palliatifs soient offerts sur une grande échelle. Plus on retarde le processus, plus il faudra de temps pour atteindre cet objectif.

Senator Lavoie-Roux: When you surveyed your members about whether they were for or against euthanasia or assisted suicide, did you give them a list of reasons for which they might be for or against? Or did you ask them to express their reasons for or against and, if so, what were the most frequently expressed reasons?

Le docteur Williams: Oui, sénateur. Nous nous sommes arrangés pour que le questionnaire arrive au bureau du médecin peu de temps après la parution du dernier article dans le *Journal de l'Association médicale canadienne*, le 15 juin 1993.

Les cinq articles ont été publiés un à la suite de l'autre entre le 15 avril et le 15 juin. Nous espérions que les médecins qui recevraient le questionnaire aient le temps de lire les articles, mais rien ne permettait de garantir qu'ils le feraient. Ils pourraient ensuite répondre aux questions à la lumière des renseignements figurant dans les articles.

Senator Lavoie-Roux: Did they express them to you in a specific way in their responses, or were they just plain for or against? Did they express the reasons for which they supported or rejected something?

[Text]

Dr. Williams: The survey was limited in two respects. For a number of reasons, we did not ask the physicians whether they had ever participated in euthanasia or assisted suicide. It is difficult to know if someone would report that they had committed an act which is technically a crime. That was not our point.

The second limitation is that we did not ask them whether they were personally in favour of euthanasia or assisted suicide or against it on the moral level.

Our goal as an association was to develop a policy for the association on the legalization aspect. In the background material, we tried to separate the legal from the ethical. You may hold strong ethical views one way or the other, but you can also support a public policy, a law which goes against your own views. It is not inconsistent to say, "I am personally against euthanasia but I think it should be legal because I respect the rights of other people." Conversely, one could say, "Personally, I am in favour of euthanasia, but I do not think it should be legal because of the possibility of abuse." People have mixed feelings about it.

Senator Lavoie-Roux: Was it not more precise than that?

Dr. Williams: No. We simply asked what position they think the CMA should take on legalization.

Dr. Sawyer: In debate, when people talk about this, you will hear the whole range of opinions that Dr. Williams mentioned. The third article in this book deals with the arguments for and against. Virtually all of them are held by somebody.

Le sénateur Lavoie-Roux: J'aurais une dernière question. Dans votre première recommandation, vous dites:

The provision of palliative care for all, must be seen as a mandatory pre-condition before permissive legislated change can be contemplated.

Suite à d'autres questions qui vous ont été posées sur les soins palliatifs, vous avez dit: Combien de temps cela prendrait-il?

It is anybody's guess.

Maintenant, qu'est-ce que vous suggérez de faire? Je pense que cela pourrait être très long avant que tous les gens puissent se prévaloir de soins palliatifs.

Entre-temps, qu'est-ce que l'on fait? Parce que si cela prend 10 ans avant que nous ayons des soins palliatifs partout...

Or do we would carry on as we do now?

Dr. Williams: The committee on ethics and, I think, the CMA are persuaded by the arguments of those who say that, unless palliative care is available, then there is a real possibility of coercion for people who are candidates for euthanasia, if we may state it that way.

Senator Lavoie-Roux: They do not have a real choice. Is that what you mean?

[Traduction]

Le docteur Williams: Le sondage était limité sous deux rapports. Pour plusieurs raisons, nous n'avons pas demandé aux médecins s'ils avaient déjà pratiqué l'euthanasie ou l'aide au suicide. Il est difficile de savoir si quelqu'un avouerait avoir commis un acte qui, en théorie, constitue un crime. Ce n'était pas notre but.

Deuxièmement, nous ne leur avons pas demandé s'ils étaient personnellement pour ou contre l'euthanasie ou l'aide au suicide pour des considérations morales.

Notre but, en tant qu'association, est d'élaborer une politique sur la légalisation de ces pratiques. Nous avons essayé, dans les documents de fond, de séparer les enjeux juridiques des enjeux déontologiques. Vous pouvez souscrire à des principes moraux très rigides, mais vous pouvez également appuyer une politique d'intérêt public, une loi qui va à l'encontre de vos opinions. Il n'est pas illogique de dire, «Je suis personnellement contre l'euthanasie, mais je crois qu'on devrait la légaliser parce que je respecte les droits des autres personnes.» Inversement, on pourrait dire, «Personnellement, je suis en faveur de l'euthanasie, mais je ne crois pas qu'on devrait la légaliser en raison des abus qui pourraient être commis.» Les gens sont partagés à ce sujet.

Le sénateur Lavoie-Roux: Le sondage n'était-il pas plus précis que cela?

Le docteur Williams: Non. Nous leur avons simplement demandé quelle position l'AMC devrait adopter pour ce qui est de la légalisation de ces pratiques.

Le docteur Sawyer: Lorsque les gens participent à un débat sur cette question, on entend toute la gamme d'arguments que le docteur Williams a mentionnés. Le troisième article de l'ouvrage porte sur les arguments en faveur et contre l'euthanasie. Il s'agit d'arguments que presque tout le monde invoque.

Senator Lavoie-Roux: I would have one last question. In your first recommendation, you say:

Il faudrait que les soins palliatifs soient accessibles à tous les Canadiens avant qu'on puisse envisager de modifier la loi.

After other questions were asked of you about palliative care, you asked how long that would take.

Personne ne le sait.

Now, what do you suggest should be done? I thing it might be a very long time before everyone is able to avail themselves of palliative care.

In the meantime, what should be done? Because, if it takes 10 years before we have palliative care everywhere, . . .

Ou est-ce que nous continuons dans la même voie?

Le docteur Williams: Le comité d'éthique et, je crois, l'AMC trouvent convaincants les arguments de ceux qui disent que, à moins d'avoir accès à des soins palliatifs, les gens qui sont des candidats à l'euthanasie, si je peux m'exprimer ainsi, risqueraient de subir des pressions pour se faire euthanasier.

Le sénateur Lavoie-Roux: Vous voulez dire qu'ils n'ont pas vraiment de choix?

[Texte]

Dr. Williams: They have a choice between either a quick, easy, painless death through euthanasia or perhaps a long, slow suffering with inadequate pain relief. What sort of choice is that? That is why we make that recommendation. We are certainly supported by a large number of people who have written in this area.

Le docteur L'Heureux: Les deux éléments qui doivent faire partie d'une stratégie pour implanter les soins palliatifs à travers le pays, c'est d'abord l'éducation des gens et aussi le financement de ces unités un peu comme (vous me permettrez le parallèle même s'il est un peu boiteux) des standards tels ceux de l'ACLS ou de l'ATLS. L'ACLS, c'est l'*Advance Cardiac Life Support*.

Ce sont des standards qui se sont développés au fil des années et qui font que, maintenant, les médecins qui terminent leur cours de médecine doivent à toutes fins pratiques posséder cette connaissance qu'ils n'avaient pas il y a 15 ans; ce qui n'empêchait pas les Canadiens d'être bien traités.

Sauf que les développements récents de la médecine ont fait que le standard doit être plus élevé. On a développé ce standard et maintenant, il s'applique de plus en plus à travers le pays.

Lorsque, comme le disait le sénateur tout à l'heure, le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé vient visiter les établissements, il commence à demander: Est-ce que vos gens sont au courant? Est-ce qu'ils utilisent l'ACLS et l'ATLS, et cetera? Alors ce sera éventuellement la même chose au niveau des soins palliatifs sauf que, pour faire cela, il faut qu'il y ait de l'éducation, du financement, et les standards vont se définir par la suite, d'eux-mêmes par les gens qui oeuvrent eux-mêmes dans ces unités.

Le sénateur Le Lavoie-Roux: Je vous remercie beaucoup.

Le sénateur Beaudoin: J'aimerais avoir votre opinion. On a fait un peu de la législation comparée si on peut ainsi dire. En Angleterre, les soins palliatifs sont bien développés. En Hollande, c'est l'euthanasie et, en pratique, elle est permise. Maintenant, elle est permise d'une drôle de façon, parce que la législation dit que c'est criminelle.

Mais en pratique, les tribunaux disent: Ah! Si vous pouvez prouver «Medical Necessity», bien vous n'êtes pas déclaré coupable du crime qui est prévu au Code pénal. Cela donne un pouvoir, évidemment, considérable aux juges. C'est une façon d'envisager les choses.

Un autre pays pourrait dire: Non, non. Le parlement va prendre ses responsabilités, puis le parlement va faire une loi sur l'euthanasie. Ou il la permet ou il ne la permet pas. Ou il la permet à certaines conditions. Cela est plus clair.

J'ai l'impression qu'au Canada, on voit ce qui se passe ailleurs et quoi que l'on n'a pas beaucoup parlé des États-unis. Cela est ma grande surprise. Je ne comprends pas pourquoi que l'on ne parle pas aussi des États-unis et comment ils envisagent ce problème?

Mais pour vous autres, les médecins, qui êtes formés, ici, au Canada, et peut-être aussi dans des écoles américaines ou européennes, quel est le système idéal pour vous? Est-ce qu'il y

[Translation]

Le docteur Williams: Ils peuvent choisir entre une mort rapide, simple et sans douleur au moyen de l'euthanasie, ou une mort longue, lente et douloureuse. Quel genre de choix est-ce? C'est pourquoi nous avons fait cette recommandation. Nous avons reçu l'avis d'un grand nombre de personnes qui nous ont écrit à ce sujet.

Dr. L'Heureux: The two elements that must form part of a strategy for introducing palliative care in all parts of the country are, firstly, educating people and, as well, funding these units, something like — you will allow me this comparison even though it is not very apt — the standards for Advanced Cardiac Life Support, ACLS, or Advanced Trauma Life Support, ATLS.

Those standards were developed over the years so that, now, physicians who are completing their medical studies must, for all practical purposes, have that knowledge that physicians did not have 15 years ago — which did not prevent Canadians from receiving good treatment.

However, recent developments in medicine have meant that the standard should be higher. We have developed this standard and now it is applied increasingly in all parts of the country.

As the Senator was saying earlier, when the Canadian Council on Health Facilities Accreditation comes to visit facilities, it starts off by asking, "Are your people up-to-date? Do they use ACLS and ATLS?" So, eventually, it will be the same with palliative care but, for that to happen, there must be education and funding, and then standards will be defined automatically by the very people who work in these units.

Senator Lavoie-Roux: Thank you very much.

Senator Beaudoin: I would like to have your opinion. We have done something of a comparative study of legislation. In England, palliative care is well developed. In Holland, there is euthanasia and it is permitted in practice. Now, it is permitted in an odd way, because the legislation states that euthanasia is criminal.

But, in practice, the courts say, "Oh, if you can prove medical necessity, then you are not convicted of the crime provided for in the Criminal Code." Obviously, that gives judges considerable power. That is one way of approaching things.

Another country could say, "No, no: Parliament is going to assume its responsibilities, and Parliament is going to legislate on euthanasia. Either it allows it or it does not allow it. Or it allows it under certain conditions." That is clearer.

I have the impression that in Canada we see what is happening elsewhere, but we have not spoken much about the United States. That is a great surprise to me. I do not understand why we are not talking about the United States as well and how they perceive this issue.

But, in your opinion, as physicians who have been trained here in Canada and perhaps in the American or European schools as well, what is the ideal system? Is there one, or do we stay with

[Text]

en a un ou est-ce que l'on en reste au statu quo? J'aimerais vous entendre un peu là-dessus. Je ne vous refile pas le problème que nous avons. Nous allons prendre nos responsabilités.

Dr. Sawyer: I will expose another "weakness" in our statement, if you want to call it that. We have not addressed the issues you raise. We have indicated several things which we believe should be done before those issues are addressed.

Senator Beaudoin: I will put the question differently. In the Sue Rodriguez case the decision was split five to four. The majority was clear cut and the minority was clear cut, but the court was divided.

In my opinion, the Nancy B. case is not really difficult. Whether we should legislate to legalize what is already accepted by the courts of this country in the case of Nancy B., is not the question of the day; but the Sue Rodriguez case is a bit different. What do the doctors think about that case? Are you as divided as the Supreme Court of Canada?

Dr. Sawyer: Yes.

Senator Beaudoin: Where is the majority?

Dr. Sawyer: Our poll showed that two-thirds were in favour of some change, so you could interpret that majority. However, the vote at General Council resulted in our policy that physicians not participate in euthanasia and assisted suicide.

It is worth stressing again that this is such a difficult issue about which everyone feels very strongly, because these are fundamental values at the core of all of our lives, that a simple majority vote one way or the other on a particular day at the CMA or in Parliament will not settle the issue in the minds of the people. We are only at the beginning of a process and it will be a long time before there is a societal consensus.

Senator Beaudoin: I think we should dig deeper than just finding the majority consensus. If we had adopted that attitude in 1976 when we abolished the death penalty, we would not have abolished it because the majority was in favour of it. However, the legislators in this country thought that it was time to abolish it. For me the death penalty is a very simple issue. I am against it and it is not necessary to discuss it for three months. However, euthanasia is quite another problem.

I remember the debate on abortion. In the House of Commons and in the Senate, parliamentarians were saying that it should be decriminalized. That is what finally happened when the vote in the Senate was 43 to 43. The government bill was defeated in a free vote. We may very well have a free vote on legislation on euthanasia. I do not know. It is a question of principle.

You say the doctors are divided. There is no doubt in the world that they must be, because it is such a delicate issue. I understand that in the last three or four years the thinking in this area has changed to a certain extent. The other day, doctors who appeared before us were agonizing over the question, and I understand that.

[Traduction]

the status quo? I would like to hear what you have to say on that point. I am not passing the buck from us to you. We are going to assume our responsibilities.

Le docteur Sawyer: Je vais vous exposer une autre «lacune» que comporte notre déclaration, si vous voulez l'appeler ainsi. Nous n'avons pas abordé les questions que vous soulevez. Nous avons énumérée plusieurs mesures qui, à notre avis, devraient être prises avant que nous puissions aborder ces questions.

Le sénateur Beaudoin: Je vais vous poser la question différemment. Dans l'affaire Sue Rodriguez, la décision a été partagée à cinq contre quatre. Les raisons invoquées dans les deux cas étaient très claires, mais les juges étaient partagés.

À mon avis, le cas Nancy B. n'est pas vraiment complexe. La question au cœur du problème, ce n'est pas de savoir si nous devrions légaliser ce qui a déjà été accepté par les tribunaux de ce pays dans le cas Nancy B. Mais l'affaire Sue Rodriguez est un peu différente. Qu'en pensent les médecins? Sont-ils aussi divisés que la Cour suprême du Canada?

Le docteur Sawyer: Oui.

Le sénateur Beaudoin: Qu'en pense la majorité?

Le docteur Sawyer: Notre sondage indique que deux tiers des médecins étaient en faveur de changements; c'était l'opinion de la majorité. Toutefois, les participants à l'assemblée générale ont décidé que les médecins ne devraient pas pratiquer l'euthanasie et l'aide au suicide.

Il convient de noter qu'il s'agit là d'une question très complexe à laquelle les gens accordent beaucoup d'importance, parce que ces valeurs fondamentales sont au cœur de notre existence; le simple fait d'obtenir un vote majoritaire en faveur ou non de ces pratiques à l'AMC ou au Parlement ne réglera pas la question dans l'esprit des gens. Nous n'en sommes qu'au début du processus et il faudra beaucoup de temps avant qu'on arrive à un consensus.

Le sénateur Beaudoin: Nous devrions examiner la question plus à fond et non pas nous contenter d'arriver à un consensus. Si nous avions adopté cette attitude en 1976 lorsque nous avons aboli la peine de mort, nous ne l'aurions pas abolie parce que la majorité était en faveur de celle-ci. Toutefois, les législateurs ont cru qu'il était temps d'abolir la peine de mort. Pour moi, il s'agit d'une question très simple. Je suis contre la peine de mort et il n'est pas nécessaire d'en discuter pendant trois mois. Toutefois, l'euthanasie est une toute autre affaire.

Je me souviens du débat sur l'avortement. Les parlementaires à la Chambre des communes et au Sénat soutenaient qu'il fallait décriminaliser cette pratique. C'est ce qui est finalement arrivé lorsqu'il y a eu égalité des voix au Sénat, soit 43 pour et 43 contre. Le projet de loi émanant du gouvernement a été défait lors d'un vote libre. Il se peut qu'on ait un vote libre sur l'euthanasie. Je ne le sais pas. C'est une question de principe.

Vous dites que les médecins sont divisés. Ils doivent assurément l'être, puisque c'est une question tellement délicate. Je crois comprendre qu'au cours des trois ou quatre dernières années, l'opinion sur cette question a évolué dans une certaine mesure. L'autre jour, le comité a entendu des médecins qui ne

[Texte]

Does the Canadian Medical Association agonize over this question?

Dr. Sawyer: Many individuals agonize. I am not sure whether an association can agonize.

Senator Beaudoin: I mean collectively. What is the situation?

Dr. Sawyer: You mentioned that parliamentarians passed legislation on the death penalty which went against the polls. This can happen. The poll could have gone the other way and presumably Parliament could have gone the other way. There is no direct link. I can only reiterate that we are basing our policy on a majority vote.

That sets our policy but it does not resolve the underlying moral dilemma. It does not in any way bring together the polarized sides of the debates. It is not the kind of issue which people are willing to put down. It is not like a vote on a tax which people will forget about even if they do not like it. This is the kind of issue that people keep on the social agenda, in the same way as they have kept abortion on the social agenda. It may be off the political agenda at the moment, but it is still on the social agenda.

Within the Canadian Medical Association we are trying to govern our activities keeping in mind that this may be on our agenda for a long time to come. Individuals continue to exercise their own conscience when it comes to what they believe to be right or wrong but, as an organization, at the end of the day we can have only one policy, and that will be decided by our democratic processes which involve a majority vote. However, that majority vote has to take account of the fact that a significant minority of its members have a polarized view and, in some way, be tolerant and respectful of that view. I believe the country will have to do the same thing.

Regardless of which way this proceeds, the issue will stay on the social agenda. If the laws are changed, there will be agitation to have them reversed. If the status quo is maintained, there will be agitation to have the laws changed. That is the one thing that is certain in this issue.

Senator Beaudoin: I agree with that. It is impossible to please everyone and it is so delicate a question that polarization is unavoidable. However, we have to find some principle for deciding one way or the other at a certain time.

Le docteur L'Heureux: Madame la présidente, c'est un peu ce que l'on vous dit. C'est qu'à toutes fins pratiques, actuellement, avant d'envisager un changement législatif, il y a des inquiétudes que nous avons.

On parlait de soins palliatifs, tout à l'heure. Donc il y a des choses qui devraient être faites avant que l'on pense à faire des changements législatifs, s'il y a lieu d'en faire.

Le sénateur Beaudoin: Bien écoutez! Concernant les soins palliatifs, il n'y a personne qui s'oppose à cela. Tout le monde est pour cela!

[Translation]

savaient pas de quel côté se ranger. Je les comprends. Est-ce que l'Association médicale canadienne se trouve dans la même situation?

Le docteur Sawyer: De nombreuses personnes ont de la difficulté à se ranger d'un côté ou de l'autre. Je ne sais pas si l'Association elle-même peut être déchirée par la question.

Le sénateur Beaudoin: Je veux dire collectivement. Quelle est la situation?

Le docteur Sawyer: Vous avez dit que les parlementaires ont adopté le projet de loi sur la peine de mort malgré ce qu'indiquaient les sondages. Cela peut se produire. Le sondage aurait pu dire une chose, et le Parlement, lui, une autre. Il n'y a pas de lien direct entre les deux. Tout ce que je peux dire, c'est que notre politique s'inspire de l'opinion de la majorité.

Cette politique ne règle en rien le dilemme d'ordre moral qui la sous-tend. Elle ne facilite en rien les rapprochements. Ce n'est pas le genre de question que les gens sont prêts à poser. Ce n'est pas comme quand on nous demande de nous prononcer sur une taxe que les gens, même s'ils ne l'aiment pas, vont finir par oublier. Il s'agit ici d'un enjeu social, tout comme l'est la question de l'avortement. Elle ne fait peut-être pas partie du programme politique pour l'instant, mais elle constitue toujours un enjeu social.

L'Association médicale canadienne organise ses activités en tenant compte du fait que cette question sera débattue pendant encore très longtemps. Les particuliers continuent d'agir selon leur conscience lorsqu'il est temps de choisir entre le bien et le mal. Toutefois, en tant qu'organisme, nous ne pouvons avoir qu'une seule ligne de conduite. Celle-ci sera adoptée par voie démocratique et par un vote majoritaire. Toutefois, ce vote majoritaire devra tenir compte du fait qu'une minorité importante de nos membres n'est pas du même avis, ce qui veut dire que nous devrons, dans une certaine mesure, respecter leur opinion. Je crois que l'ensemble du pays devra faire la même chose.

Peu importe le résultat, la question continuera d'être un enjeu social. Si les lois sont modifiées, on tentera de les faire renverser. Si le statu quo est maintenu, on tentera de faire modifier les lois. C'est l'unique chose qui est certaine dans ce débat.

Le sénateur Beaudoin: Je suis d'accord. Il est impossible de contenter tout le monde et cette question est tellement délicate qu'une polarisation des opinions est inévitable. Toutefois, nous devons, à un moment donné, trancher la question.

Dr. L'Heureux: Madam Chairman, that is more or less what we are saying to you. For all practical purposes, right now, before legislative change is considered, we do have concerns.

Earlier we were talking about palliative care: there are things that should be done before we consider legislative changes, if that is appropriate.

Senator Beaudoin: Listen, no one is against palliative care! Everyone is for it!

[Text]

Le sénateur Lavoie-Roux: Oui, mais il faut que nous les ayons.

Le docteur L'Heureux: Sauf qu'il faut les avoir, premièrement. Deuxièmement, l'opinion des médecins et de la population va continuer à évoluer pendant ce temps. Et les craintes que les individus peuvent avoir pourront soit se retrouver renforcées ou estompées.

Evidemment l'Association médicale canadienne et les médecins, dans l'ensemble, vont toujours favoriser de conserver la vie.

Vous pouvez toujours faire quelque chose quand quelqu'un est vivant. Une fois qu'il est mort, vous ne pouvez pas revenir en arrière!

Le sénateur Beaudoin: Cela est certain!

Le docteur L'Heureux: C'est un peu le même débat que tantôt pour la peine de mort.

Le sénateur Beaudoin: On peut réanimer.

Senator Keon: I hate to come back to this, but I think this is an important point. You make the statement that the Canadian Medical Association declares its members should adhere to the principles of palliative care. Everyone would agree with this. The conundrum is that, although there are excellent pockets of palliative care in Canada such as in Montreal, Ottawa, Calgary and some other places, there are other geographic locations where there is virtually no palliative care available.

The organization of professionals in the field of palliative care is very young and I believe that it would be some time before guidelines could emanate from the medical scientists in these organizations because of their lack of organization, so I will make a suggestion to you which could be very helpful to our committee.

I think that the Canadian Medical Association, the Health Protection branch of the Department of Health and Welfare, and the associations of palliative care in Canada could come together — and probably you could orchestrate this — and develop some general guidelines which would at least be a start. If you communicate these back to us before too long, that would be extremely useful to us as we try to address this situation.

Senator Corbin: I have had my researcher look into the availability and quality of palliative care throughout the country. It is very difficult to access the information because of the split responsibility between the federal and provincial governments. One has to start with the provincial governments, and I am sure that you know all about them. It is definitely an area of provincial jurisdiction, although the federal government contributes money.

Currently, the palliative care domain is very loosely organized. There are dispensers of palliative care who do not belong to any association; some who have grouped together; and a national palliative care association.

From what my researcher has been able to find out, just about nothing has been done with respect to gathering the facts as to the quality and numbers of the dispensers of palliative care. We have not even looked at the matter of norms which Dr. Haidasz referred

[Traduction]

Senator Lavoie-Roux: Yes, but we have to have it in place.

Dr. L'Heureux: But we have to have it in place, first of all. Secondly, the opinion of physicians and the public will continue to evolve during that time. And the fears individuals may have may be either reinforced or attenuated.

Obviously the Canadian Medical Association and physicians, as a whole, will always be in favour of saving life.

You can always do something when a person is alive. Once the person is dead, there is no going back!

Senator Beaudoin: That is a sure thing!

Dr. L'Heureux: This debate is something like the one a while back on capital punishment.

Senator Beaudoin: There is such as thing as resuscitation.

Le sénateur Keon: Je n'aime pas revenir là-dessus, mais je crois qu'il s'agit là d'un point important. Vous dites que l'Association médicale canadienne a indiqué que ses membres devraient adhérer aux principes des soins palliatifs. Tout le monde serait d'accord avec cela. Toutefois, bien que d'excellents services de soins palliatifs soient offerts, par exemple, à Montréal, à Ottawa, à Calgary et ailleurs, il y a des localités où ces services sont pratiquement inexistantes.

Les professionnels qui oeuvrent dans le domaine des soins palliatifs commencent à peine à s'organiser. Il faudra attendre quelques années avant qu'ils n'émettent des lignes directrices sur le sujet. J'aimerais donc faire une suggestion qui pourrait être fort utile au comité.

Je crois que l'Association médicale canadienne, la Direction générale de la protection de la santé du ministère de la Santé et du Bien-être social, et les associations de soins palliatifs au Canada devraient se réunir (et vous pourriez peut-être organiser tout cela) et élaborer des lignes directrices générales qui serviraient de point de départ. Si vous pouviez nous les soumettre très bientôt, cela nous serait très utile.

Le sénateur Corbin: J'ai demandé à mon attaché de recherche d'analyser l'accessibilité et la qualité des soins palliatifs offerts au pays. Il est très difficile de recueillir des données là-dessus, cette responsabilité étant partagée entre le gouvernement fédéral et les provinces. Il faut donc commencer avec les gouvernements provinciaux, et vous savez tous ce que cela veut dire. Il s'agit sans aucun doute d'un domaine de compétence provinciale, même si le gouvernement fédéral contribue des fonds.

À l'heure actuelle, ce secteur est plus ou moins bien organisé. Il y a des pourvoyeurs de soins palliatifs qui ne sont membres d'aucune association, tandis que certains ont décidé de se regrouper. Il y a aussi une association nationale de spécialistes en soins palliatifs.

D'après ce que mon attaché de recherche a été en mesure de trouver, il n'existe pratiquement pas de données sur la compétence et le nombre de pourvoyeurs de soins palliatifs, ou encore sur les normes auxquelles le docteur Haidasz a fait allusion plus tôt.

[Texte]

to earlier. I think we have already agreed that one of our major recommendations will be that whoever is responsible and able to gather that information should do so.

That rejoins, in a way, what Dr. Keon said. It is a grey area in terms of information. There is a lot of care out there, but we do not know how much and we do not know much about the quality of it.

The Chairman: I should like to follow up on that for a moment because it is something of which this committee is very conscious, and I know that it will be included in our report. At the same time, as we all realize, so much of the provision of palliative care comes under the provincial umbrella and the federal government has very little to do with it.

The Minister of Health will appear before our committee within the next couple of weeks. I like Senator Keon's recommendation. It would be most helpful if the CMA could assume some kind of an initiative with the federal government in order to set some national standard.

The supplementary investigations which this committee has conducted, including the questionnaires we have sent out to the colleges across Canada, show that a depressingly small amount of time is spent on the education of medical students in palliative care. It is practically non-existent in some schools. Your recommendation that nothing be done in the area which we are studying, which is euthanasia and assisted suicide, until we have adequate palliative care, would mean that nothing would be done in this particular area for the foreseeable future, because we just do not know when adequate palliative care, according to your definition, is going to be available.

As Dr. Sawyer said, there will be continuing agitation for changes in the criminal law. Those will continue whether or not the law is changed.

We would all like to see a great deal more attention paid by the medical community to palliative care. I think we all agree that it is absolutely essential.

Dr. Sawyer, you mentioned that it could be part of this other study which you recommended. I think it should be an entirely separate study with a separate questionnaire. You would not need the same kind of legal immunity or anonymity in that case. That could proceed as soon as it could be arranged.

Dr. Sawyer: You could do a palliative care study which would give us a much better handle on the deficiencies in palliative care, and then we would know what we are trying to remedy without doing the rest of the study. However, it would probably be cheaper to do the whole thing at one time but, if that proved too difficult or cumbersome to organize in a timely fashion, I agree that the palliative care portion could be done separately.

The Chairman: I have one question for clarification with regard to the survey which you did. Was the questionnaire anonymous?

[Translation]

Nous avons déjà convenu que nous allons recommander que quelqu'un soit chargé de rassembler ces données.

Cela rejoint, en quelque sorte, ce que le docteur Keon a dit. Les renseignements à ce sujet sont très vagues. Il y a beaucoup de soins qui sont dispensés, mais nous ne savons pas dans quelle mesure ils le sont ni s'il s'agit de soins de qualité.

La présidente: J'aimerais enchaîner là-dessus parce que le comité est très conscient de l'importance de cette question et je sais qu'elle sera incluse dans notre rapport. Au même moment, comme nous le savons tous, les soins palliatifs relèvent essentiellement des provinces et le gouvernement intervient très peu dans ce domaine.

La ministre de la Santé comparaîtra devant notre comité au cours des prochaines semaines. J'aime bien les recommandations du sénateur Keon. Ce serait fort utile si l'AMC pouvait collaborer avec le gouvernement fédéral pour établir une norme nationale.

Les enquêtes additionnelles qu'a effectuées ce comité, y compris les questionnaires que nous avons envoyés aux collèges au Canada, montrent que les étudiants en médecine reçoivent, malheureusement, très peu de formation dans le domaine des soins palliatifs. Vous avez recommandé qu'aucune mesure ne soit prise dans le domaine que nous sommes en train d'étudier, c'est-à-dire l'euthanasie et l'aide au suicide, tant et aussi longtemps que la population n'aura pas accès à des soins palliatifs adéquats. Ce qui veut dire qu'on ne pourrait rien faire pour l'instant parce que nous ne savons pas quand la population aura accès à des soins palliatifs que vous jugez adéquats.

Comme l'a dit le docteur Sawyer, on continuera d'exiger des modifications à la loi. On continuera de les exiger, que la loi soit ou non modifiée.

Nous aimerais tous que le milieu médical accorde une plus grande attention aux soins palliatifs. C'est quelque chose d'absolument essentiel.

Docteur Sawyer, vous avez dit que cela pourrait faire partie de l'autre étude que vous avez recommandée. Je crois que cette question devrait faire l'objet d'une étude tout à fait distincte, avec un questionnaire distinct. Il ne serait pas nécessaire de garantir le même genre d'immunité juridique ou d'anonymat dans ce cas-là. On pourrait lancer cette étude dès que les mesures nécessaires auront été prises.

Le docteur Sawyer: Vous pourriez entreprendre une étude qui nous donnerait une meilleure idée des lacunes qui existent dans le domaine des soins palliatifs. Nous saurions, à partir de ce moment-là, quelles mesures prendre pour combler ces lacunes, sans qu'il soit nécessaire de faire le reste de l'étude. Toutefois, il serait sans doute plus économique d'effectuer toute l'étude en même temps. Si cela s'avère trop difficile à organiser, la partie de l'étude qui porte sur les soins palliatifs pourrait être réalisée séparément.

La présidente: J'aimerais avoir des précisions sur le sondage que vous avez effectué. Est-ce que le questionnaire était anonyme?

[Text]

Dr. Sawyer: Yes.

The Chairman: Did you try to elicit any information as to the age, sex, location or religion of the respondents?

Mr. Wilson: Not religion, but age, sex, years of practice and specialty, yes, we did.

The Chairman: Did you find any of that information useful in terms of the respondents?

Mr. Wilson: We have done a little cross-tabulation, although not very much. We have the data and still have work to do on it.

The Chairman: Thank you very much. Your contribution today has been most helpful to us.

Le docteur L'Heureux: Madame la présidente, nous avons été enchantés et honorés de partager avec vous l'état de nos réflexions et tout comme vous, nous aurions aimé vous fournir une opinion plus tranchée. Mais lorsque nous touchons l'essence de la vie, de l'individu et de la société il est rassurant de voir que toutes les nuances peuvent s'exprimer.

The Chairman: Honourable senators, our next witnesses this afternoon are from The Right to Die Society: Mr. Hofsess; Mrs. Gaspar; and Dr. Luckwoldt.

Mr. Hofsess, Executive Director, The Right to Die Society of Canada: Madam Chairman, our 44-page presentation is much too long to read in its entirety. We are concerned that, because we cannot afford to have it translated into French, that which we do not read into the official transcript today will not be available to Canadians who require French language documents.

Therefore, I have prepared a considerably shorter read-in version, but it will probably still require about 25 minutes to read it into the record. May I have leave to do so?

The Chairman: As long as it does not go beyond that, Mr. Hofsess, that will be all right.

Mr. John Hofsess: Honourable senators, I appear before you as the editor of *Last Rights* magazine and as executive director of The Right to Die Society of Canada. I share this opportunity of appearing before you with Mrs. Gabrielle Gaspar, one of our members from Montreal, who wishes to tell you about her 41-year-old son Peter Gaspar who suffers from multiple sclerosis.

We are joined by Dr. Markus Luckwoldt, who is not a member of the society. He appears before you as an independent witness. Dr. Luckwoldt is a veterinarian with the Amherst Animal Clinic in Toronto and was a close friend of Erwin Krickhahn who figures prominently in the following presentation.

We have arranged for you to see a three-minute excerpt of an unedited interview, by City TV reporter, Judy Haladay, of Erwin Krickhahn. The purpose is simply to give you some idea of the man we will often be referring to.

[Traduction]

Le docteur Sawyer: Oui.

La présidente: Avez-vous essayé d'obtenir des renseignements sur l'âge, le sexe, le lieu de travail ou la religion des répondants?

M. Wilson: Pas sur la religion, mais sur l'âge, le sexe, les années d'expérience et la spécialisation des répondants.

La présidente: Est-ce que ces renseignements vous ont été utiles?

M. Wilson: Nous avons recoupé certaines des données. Mais il nous reste encore beaucoup de travail à faire.

La présidente: Merci beaucoup. Votre témoignage aujourd'hui a été fort utile.

Dr. L'Heureux: Madam Chairman, we have been delighted and honoured to share with you the state of our thoughts and, like you, we would have liked to provide you with a more decisive opinion. But, when we approach the essence of life, of the individual and of society, it is reassuring to see that every nuance may be expressed.

La présidente: Honorable senators, nous avons le plaisir d'accueillir cet après-midi des représentants de la *Right to Die Society*: M. Hofsess, Mme Gaspar et docteur Luckwoldt.

M. Hofsess, directeur général, The Right to Die Society of Canada: Madame la présidente, notre exposé compte 44 pages, de sorte qu'il est beaucoup trop long pour être lu au complet. Comme nous n'avons pas les moyens de le faire traduire en français, nous craignons que les Canadiens qui requièrent des documents en français n'aient pas accès aux passages du mémoire qui ne seront pas lus aujourd'hui et donc qui ne figureront pas au compte rendu.

Par conséquent, j'ai préparé une version beaucoup plus courte de notre mémoire. Mais il me faudra tout de même environ 25 minutes pour la lire. Me donnez-vous l'autorisation de le faire?

La présidente: Pourvu que vous ne dépassiez pas cette limite de temps, monsieur Hofsess.

Mr. John Hofsess: Honorable senators, je suis le directeur de la revue *Last Rights*, et le directeur général de la *Right to Die Society of Canada*. Je suis accompagné aujourd'hui de Mme Gabrielle Gaspar, de Montréal, qui souhaite vous parler de son fils de 41 ans, Peter Gaspar, qui est atteint de sclérose en plaques.

Nous sommes également accompagnés du docteur Markus Luckwoldt, qui n'est pas membre de la société. Il compare à titre personnel. Docteur Luckwoldt est un vétérinaire; il travaille à la *Amherst Animal Clinic*, à Toronto. C'est un bon ami de Erwin Krickhahn, une personne dont vous entendrez beaucoup parler dans l'exposé suivant.

Nous allons vous montrer un extrait de trois minutes d'une entrevue non montée que la journaliste Judy Haladay, de City TV, a réalisée avec Erwin Krickhahn. Nous voulons tout simplement vous faire connaître l'homme dont vous allez souvent entendre parler au cours de notre exposé.

[Texte]

— Video presentation

We come before you today because thousands of Canadians who are suffering from catastrophic illnesses and/or painful disabilities believe that they should have a legally recognized right to hasten their death safely and painlessly at a time of their choosing. That is the heart of the issue — human rights.

When the Supreme Court of Canada upheld section 241(b) by the narrowest majority possible, it sent a signal, by its sharp division on the issue, that this particular law was in serious conflict with the Charter of Rights and Freedoms. Incurably ill Canadians are suffering grievously as a result of Canada's existing laws. Because they feel oppressed by current laws, with nowhere to turn for a remedy, they try to solve their problems through some terribly desperate measures.

I draw your attention to a recent tragedy in Nanaimo, B.C. during the week of September 12, 1994, in which a woman, Lorraine Miles, assisted in the suicide of her 74-year-old husband, a retired doctor, Thomas Powell, by giving him an overdose of barbiturates. She then killed herself by the same method. Her husband was suffering from Alzheimer's disease. A friend, Brian Smith, regional representative of the Alzheimer's Society of British Columbia, told a reporter for the *Times-Colonist* that the couple were very much in love and that Dr. Powell, being a physician, knew the course the disease would follow. He made it clear that, if he could no longer enjoy life, he did not want to live.

A few days later, on September 17, another friend of the late couple, Trish Turner, told Canadian Press that Lorraine Miles loved her husband to the point where she could not allow him to suffer any longer, but she abhorred jails and would not have survived a life behind bars. Thus, Lorraine Miles, a retired dentist and caregiver, just 40 years old, killed herself because of the threat posed by section 241(b) under which she might be imprisoned for up to 14 years for honouring her husband's desire not to endure protracted suffering.

Several weeks prior, on August 18, 1994, there was a similar tragedy in Stoney Creek, Ontario, when an 80-year-old woman, Jean Brush, married for 45 years, stabbed and killed her 81-year-old husband Cecil, a retired steelworker, who was suffering from Alzheimer's and who had lost both his memory and his sight. She had cared for him night and day for two years. She saw no way out except to kill the man she loved so dearly. She then tried to kill herself, but was later found bleeding from self-inflicted wounds. She now faces murder charges.

More recently, a 46-year-old Edmonton man, Robert Cashin, has been charged with attempted murder and with administering a noxious substance in the death of his terminally ill mother, Murielle, who died on October 21, 1994. It is alleged that Mr. Cashin administered an overdose of prescription drugs to his mother who had been suffering from cancer for a long time. He

[Translation]

— Présentation vidéo

Nous témoignons devant vous aujourd'hui parce que des milliers de Canadiens atteints de maladies catastrophiques ou d'incapacités douloureuses croient qu'ils devraient avoir le droit, en vertu de la loi, d'accélérer leur mort en toute sécurité et sans douleur, au moment de leur choix. Voici la question au cœur du débat, les droits de la personne.

Lorsque la Cour suprême du Canada a confirmé la validité de l'alinéa 241b) par une marge très étroite, elle a laissé entendre, vu qu'elle était très divisée sur la question, que cette disposition en particulier contrevainait sérieusement à la Charte des droits et libertés. Les Canadiens atteints d'une maladie incurable souffrent beaucoup en raison des lois existantes. Parce qu'ils se sentent opprimés par les lois actuelles, qu'aucune solution ne s'offre à eux, ils essaient de régler leurs problèmes en ayant recours à des mesures désespérées qui sont terribles.

Je désire attirer votre attention sur un incident tragique qui s'est produit récemment à Nanaimo, en Colombie-Britannique, dans la semaine du 12 septembre 1994. Lorraine Miles a aidé son mari de 74 ans à se suicider. Thomas Powell, un médecin à la retraite, a reçu une surdose de barbituriques. Elle s'est ensuite suicidée de la même façon. Son mari souffrait de la maladie d'Alzheimer. Un ami, Brian Smith, représentant régional de la Alzheimer's Society of British Columbia, a raconté à un journaliste du *Times-Colonist* que le couple s'aimait beaucoup et que le docteur Powell, vu qu'il était un médecin, savait très bien comment la maladie allait évoluer. Il a clairement laissé entendre que s'il ne pouvait plus profiter de la vie, il ne souhaitait plus vivre.

Quelques jours plus tard, le 17 septembre, un autre ami du couple, Trish Turner, a déclaré à la presse canadienne que Lorraine Miles aimait son mari au point où elle ne pouvait plus supporter de le voir souffrir. Elle détestait les prisons et n'aurait pu vivre le reste de sa vie derrière les barreaux. Ainsi, Lorraine Miles, un dentiste à la retraite et une soignante âgée de 40 ans, s'est suicidée en raison de la menace que posait l'alinéa 241b), puisqu'elle pouvait écopier d'une peine d'emprisonnement maximale de 14 ans parce qu'elle avait respecté le désir de son mari de ne pas le faire souffrir inutilement.

Une tragédie similaire s'est produite quelques semaines plus tôt, le 18 août 1994, à Stoney Creek, en Ontario. Une femme âgée de 80 ans, Jean Brush, mariée pendant 45 ans, a tué son mari Cecil, à coups de couteau. Ce métallurgiste à la retraite était âgé de 81 ans et souffrait de la maladie d'Alzheimer. Il avait perdu sa mémoire et sa vue. Elle s'est occupée de lui nuit et jour pendant deux ans. Pour elle, l'unique issue était de tuer le mari qu'elle aimait si tendrement. Elle a ensuite essayé de se donner la mort, mais on l'a trouvée plus tard, baignant dans son sang. Elle fait face à des accusations de meurtre.

Plus récemment, un citoyen d'Edmonton âgé de 46 ans, Robert Cashin, a été accusé de tentative de meurtre pour avoir administré un produit nocif ayant contribué à la mort de sa mère, Murielle; cette dernière, qui était en phase terminale, est décédée le 21 octobre 1994. On prétend que M. Cashin a administré une dose massive de médicaments sur ordonnance à sa mère, qui

[Text]

has pleaded not guilty and a preliminary hearing is scheduled for May, 1995.

Meanwhile, in Battleford, Saskatchewan, Robert Latimer was put on trial for causing the death, through carbon monoxide poisoning, of his severely brain-damaged 12-year-old daughter Tracy on October 24, 1993. Mr. Latimer told police, "I had to put her out of her pain. She was constantly in pain." While the rest of the family went to church near the family's farm, Mr. Latimer placed his daughter in a pickup truck and ran a hose from the exhaust to the inside and ended his daughter's life. Mr. Latimer was found guilty of second degree murder and faces a minimum of 10 years imprisonment without parole.

We have followed Mr. Latimer case ever since he was charged and, as we told Mr. Latimer's lawyer, Mark Brayford, before the recent trial, we have at least two society members with virtually identical family situations involving children that are not only severely brain damaged but suffering great pain as well.

Such incidents are no longer rare and if this committee, for all of its labours, ultimately recommends that little or nothing be changed, tragedies such as these will only become commonplace in Canada because whatever we do not face now will return to haunt us all in years to come.

Before proceeding to the main part of our presentation, it may be helpful to the committee if I briefly describe the society's background and purpose. The society was formed in October 1991. One year later, we initiated court action on behalf of Sue Rodriguez. We are the only right to die society to contribute to Sue's legal costs. In fact, we committed ourselves to over \$25,000 in direct and indirect expenses associated with the Sue Rodriguez case, of which nearly \$20,000 was spent on legal fees. We were also instrumental in providing legal representation at the Supreme Court of Canada for Sue's friend in Toronto, Erwin Krickhahn, who also suffered from ALS and who went public with his story in April of 1993.

For a fledgling society of limited means, these were daunting debts. It is only recently, after much worry and struggle, that our legal bills have finally been paid in full. Although we have had other members willing to make their plight publicly known, we have not had the funds to support them. In other words, to Canadians in general it may seem that there have been no new cases to consider since Sue Rodriguez and Erwin Krickhahn played their roles as public figures, but that is a false impression. The truth is that we have not been able to underwrite the costs of any other legal battles or public struggles and so none has emerged.

Most of the people who come to us for help have fallen through the cracks of Canada's medical system, but unlike health care professionals and palliative care workers, we do not receive a cent of public money with which to do our work.

[Traduction]

souffrait d'un cancer depuis déjà longtemps. Il a plaidé non coupable et son enquête préliminaire doit avoir lieu en mai 1995.

Pendant ce temps, à Battleford, Saskatchewan, Robert Latimer subissait son procès pour avoir causé la mort, par empoisonnement au monoxyde de carbone, le 24 octobre 1993, de sa fille Tracy, handicapée mentale âgée de 12 ans. Monsieur Latimer a déclaré à la police: «Je devais mettre fin à ses souffrances. Elle souffrait constamment.» Pendant que le reste de la famille était à l'église près de la ferme familiale, M. Latimer a mis sa fille dans une camionnette, y a fait entrer un boyau branché au tuyau d'échappement et a ainsi mis fin à la vie de sa fille. Monsieur Latimer a été reconnu coupable de meurtre au deuxième degré et fait face à une peine d'emprisonnement d'au moins dix ans, sans possibilité de libération conditionnelle.

Nous avons suivi le déroulement de l'affaire Latimer depuis que des accusations ont été portées et, comme nous le disions à son avocat, Mark Brayford, au moins deux membres de notre société vivent une situation familiale pratiquement identique, c'est-à-dire qu'ils ont des enfants qui non seulement ont un handicap mental prononcé, mais qui souffrent également beaucoup.

Pareilles situations ne sont pas rares et si le comité, malgré tous ses travaux, recommande en fin de compte de ne rien changer à la loi ou d'y apporter peu de changements, des tragédies comme celles-ci deviendront monnaie courante au Canada. Si nous ne régions pas cette situation maintenant, elle reviendra nous hanter dans les années à venir.

Avant de passer à la partie principale de notre exposé, le comité aimerait peut-être que je décrive brièvement le but et l'historique de notre organisation. La Société a été créée en octobre 1991. Un an plus tard, nous avons entrepris des démarches en justice au nom de Sue Rodriguez. Nous sommes la seule société qui défend le droit de mourir à avoir contribué aux frais juridiques de Sue. En fait, nous avons versé plus de 25 000 \$ en frais directs et indirects liés dans l'affaire Sue Rodriguez, dont 20 000 \$ en frais juridiques. Nous avons également contribué au paiement des démarches faites devant la Cour suprême du Canada pour l'ami de Sue, Erwin Krickhahn de Toronto, une autre victime de la SLA qui a raconté publiquement son histoire en avril 1993.

Pour une organisation disposant de moyens limités, il s'agissait de dettes énormes. Ce n'est que récemment, après moult inquiétudes et tracas, que nous avons enfin fini de payer nos factures d'avocat. Certains de nos membres seraient prêts à faire connaître publiquement leurs difficultés, mais nous n'avons pas suffisamment de fonds pour les appuyer. En d'autres mots, les Canadiens ont peut-être l'impression, en général, qu'il n'y a pas de nouveaux cas depuis Sue Rodriguez et Erwin Krickhahn, mais il n'y a rien de moins vrai. La vérité: c'est tout simplement que nous n'avions pas les moyens financiers pour engager d'autres batailles juridiques ou publiques.

La plupart des gens qui viennent demander notre aide ne peuvent plus, pour une raison ou pour une autre, compter sur le système de santé canadien, mais contrairement aux professionnels de la santé et à ceux qui donnent des soins palliatifs, nous ne recevons pas de deniers publics pour effectuer notre travail.

[Texte]

The society produces a journal known as *Last Rights*. We try to provide serious readers with solid information, not simply propaganda, on right to die issues. In our next issue, for example, we are publishing the entire original text, some 29,000 words, of a major new series by Anne Mullens, recipient of the prestigious Atkinson Foundation Award for 1993 and 1994 and former science and medical reporter for the Vancouver *Sun*.

We are also making Ms Mullens' series available in French to every member of Parliament from Quebec. Ms Mullens' series is of particular interest to this committee in that much of her field research, especially in the Netherlands, flatly contradicts and disproves a number of misleading statements made to the senators by earlier witnesses who are opposed to law reform.

This initiative is also putting us in considerable debt, but we are dealing with a vital issue during a critical historical moment. We do not have the option of postponing expenditures to some more convenient time in the future. There will be no other time for years to come for right-to-die legislation to be considered by the House of Commons if we fail to lobby effectively during the next year on behalf of that overwhelming majority of Canadians who, in repeated national polls by Gallup and Angus Reid, say that they desire a change in the law where right-to-die issues are concerned.

Just as a footnote to the CMA and its comment about polls, I should like to point out two things struck me as omissions. They did not mention Oregon at all, where a vote has successfully been held, but more to the point, polls in the U.S. have never exceeded 66 per cent of popular support. In some states, it then slides down. However, in Canada, the national average is 74 per cent, and that support rises to 80 per cent in Quebec and British Columbia.

What we see happening in the euthanasia debate is a rerun of many of the same arguments and strategies of intolerance which have been used before by pro-life groups on other moral issues. Always there is a terrible slippery slope to fear if even one person breaks rank and exercises individual freedom of choice. What is really at stake, however, is social control. The greatest heresy to certain authoritarian religions is the notion that some people wish to think for themselves and act accordingly.

An example of moral imperialism: One day Sue Rodriguez woke up and found two pro-lifers kneeling at her bedside praying for her, or, as she saw it, preying upon her. She was shocked. They had opened the front door and made their way through the house until they found her bedroom downstairs. She screamed in fright at these two strangers in her room and told them to get out. She could have called the police and charged the intruders with breaking and entering. Instead, she did nothing and forbade those few who knew about it from mentioning the matter.

[Translation]

La Société réalise une publication appelée *Last Rights*. Nous essayons de fournir à des lecteurs sérieux de l'information solide, non pas simplement de la propagande. Dans notre prochain numéro, par exemple, nous publions le texte intégral (quelque 29 000 mots) d'une nouvelle série importante de Anne Mullens, récipiendaire du prestigieux prix de la Fondation Atkinson, pour 1993 et 1994, et ancienne journaliste scientifique et médicale pour le *Sun* de Vancouver.

La série de Mme Mullens sera également offerte en français à tous les députés du Québec. Elle est tout particulièrement intéressante pour le comité parce qu'une partie importante des résultats de recherche de Mme Mullens, en particulier aux Pays-Bas, contredit catégoriquement et réfute un certain nombre d'affirmations erronées faites devant les sénateurs par des témoins qui ont comparu plus tôt et qui s'opposaient à une réforme de la loi.

C'est un projet pour lequel nous nous endettions beaucoup, mais il s'agit d'une question cruciale à un moment critique de notre histoire. Nous ne pouvons nous permettre de reporter ces dépenses à un moment qui nous conviendrait mieux. Il pourrait s'écouler beaucoup d'années avant que la Chambre des communes n'étudie de nouveau une loi sur le droit de mourir; aussi, nous devons réussir, au cours de l'année qui vient, à faire un lobbying efficace au nom de la grande majorité des Canadiens qui, à l'occasion de sondages répétés d'envergure nationale réalisés par les maisons Gallup et Angus Reid, ont dit souhaiter un changement à la loi en ce qui concerne le droit de mourir.

J'aimerais ajouter un mot pour l'AMC en ce qui concerne ses observations sur les sondages; j'aimerais souligner deux points qui me paraissent des omissions. L'Association n'a fait aucune mention de l'Oregon, où il y a eu un scrutin, mais, ce qui importe davantage, c'est que les scrutins, aux États-Unis, ne rejoignent jamais plus de 66 p. 100 des électeurs. Dans certains États, c'est beaucoup moins. Au Canada, la moyenne nationale est de 74 p. 100 et atteint 80 p. 100 au Québec et en Colombie-Britannique.

Dans le débat sur l'euthanasie, on nous sert encore une fois bon nombre des arguments et des stratégies qui illustrent l'intolérance déjà démontrée par les groupes pro-vie au sujet d'autres questions d'ordre moral. On aura toujours à craindre que l'exercice de la liberté individuelle crée un précédent. Ce qui est vraiment en jeu, cependant, c'est l'exercice d'un contrôle social. La plus grande hérésie pour certaines religions autoritaires est le fait que certaines personnes désirent penser et agir par elles-mêmes.

Un exemple d'impérialisme moral: Un jour, Sue Rodriguez s'est éveillée pour constater que deux partisans de pro-vie, étaient agenouillés près de son lit et priaient pour elle ou plutôt, comme elle le disait si bien, faisaient office d'oiseaux de proie. Elle était estomaquée. Ils avaient ouvert la porte d'entrée et s'étaient frayé un chemin dans la maison jusqu'à ce qu'ils trouvent sa chambre. Effrayée, elle a crié et demandé aux deux étrangers de sortir. Elle aurait pu appeler la police et accuser ces personnes d'être entrées par effraction. Elle a plutôt choisi de ne rien faire et a interdit aux quelques personnes qui étaient au courant de mentionner l'affaire.

[Text]

Sue feared the pro-lifers, and with good cause. One of their number in British Columbia, Gordon Watson, a seasoned anti-abortionist who currently faces assault and contempt of court charges in Vancouver, visited my home in March of 1993 and demanded entry. When he was refused, he went to Victoria police and alleged that we were selling books without a business licence. Non-profit societies are not eligible for business licenses, but Mr. Watson routinely imposes his time-consuming complaints upon public officials at the taxpayers' expense. He also laid a complaint for information against me and Sue with a Justice of the Peace in Sidney, B.C., a complaint which subsequently was dismissed. In a recent Vancouver *Sun* story by Justine Hunter, August 23, 1994, Watson is described as —

...admitting that he identifies with Paul Hill, a U.S. anti-abortion activist charged with killing a doctor and his escort...in Pensacola, Fla.

Watson said he does condone violence, adding he does not think what Hill is accused of doing is wrong. Watson's words are particularly chilling in light of the recent shooting of Dr. Gary Romalis, a Vancouver obstetrician. On another occasion, Cheryl Eckstein of the Compassionate Health Network prompted Vancouver *Sun* reporter Nicole Parton to write a story about the Right to Die Society that was so blatantly misinformed and prejudicial that we were obliged to file a complaint with the British Columbia Press Council. Ms Parton referred to Gordon Watson as "the noted pro-life activist" and said nothing about his personal campaign of menace against Sue Rodriguez and myself.

The point is that such invasive, meddlesome and potentially dangerous behaviour would be unthinkable for any member of the Right to Die Society. We do not break into people's homes. We do not try to infiltrate pro-life groups. We do not picket outside the offices or residences of pro-life doctors. It is not us who make phone calls to terminally ill people and tell them they will roast in hell forever if they commit suicide, as Erwin Krickhahn repeatedly was, to the point where he was forced to obtain a call display device to screen his calls.

Some of the same witnesses who have appeared before this committee and shown a benign face of benevolent concern for the dying are the same people who work in conjunction with pro-life extremists to harass anyone who pursues an assisted death. They may claim that they do not endorse violence themselves but, through their rhetoric and emotional accusations, they create a moral climate of tacit encouragement for people like Gordon Watson to do their worst.

We want you to know this. We want you to know the kinds of groups and activities you will be reinforcing if you produce a report which essentially says, "Uphold tradition and do nothing."

[Traduction]

Sue craignait les partisans de pro-vie, et à juste titre. L'un d'eux, Gordon Watson, de Colombie-Britannique, un vieux routier des campagnes contre l'avortement qui fait face, à Vancouver, à des accusations d'agression et d'outrage au tribunal, est venu chez moi en mars 1993 et a demandé d'entrer. Ayant essuyé un refus, il est allé se plaindre à la police de Victoria du fait que nous vendions des livres sans détenir un permis. Les sociétés à but non lucratif ne peuvent obtenir de permis commercial, mais M. Watson dépose régulièrement des plaintes qui font perdre le temps des fonctionnaires, aux frais des contribuables. Il a également déposé une plainte pour obtenir des renseignements sur moi et sur Sue, auprès d'un juge de paix de Sidney, en Colombie-Britannique, plainte qui a ultérieurement été rejetée. Dans un article du *Sun* de Vancouver du 23 août 1994, Justine Hunter décrivait Watson de la façon suivante:

...il s'identifie lui-même à Paul Hill, un Américain qui milite contre l'avortement et qui a été accusé du meurtre d'un médecin et de la personne qui l'accompagnait...à Pensacola, Floride.

Watson a déjà déclaré qu'il comprend qu'on puisse avoir recours à la violence, ajoutant qu'il ne pense pas que Hill ait fait quelque chose de mal. Ses propos sont tout particulièrement inquiétants à la lumière de l'attaque récente perpétrée contre le docteur Gary Romalis, un obstétricien de Vancouver. À une autre occasion, Cheryl Eckstein, de *Compassionate Health Network* a incité une journaliste du *Sun* de Vancouver à écrire un article au sujet de notre Société; cet article était à ce point erroné et préjudiciable que nous avons dû porter plainte auprès du Conseil de presse de la Colombie-Britannique. Mme Parton faisait mention de Gordon Watson comme du «célèbre militant de pro-vie» et ne disait rien de sa campagne personnelle de menaces contre Sue Rodriguez et moi-même.

Le fait est qu'un comportement à ce point envahissant, indiscret et potentiellement dangereux serait impensable pour quiconque fait partie de notre société. Nous n'entrons pas par effraction dans les résidences des gens. Nous n'essayons pas d'infiltrer les groupes pro-vie. Nous ne faisons pas de piquetage à l'extérieur des bureaux ou des résidences des médecins de pro-vie. Ce n'est pas nous qui téléphonons aux personnes en phase terminale pour leur dire qu'elles grilleront en enfer pour toujours si elles se suicident, comme on l'a dit à maintes reprises à Erwin Krickhahn, au point où il a dû se procurer un afficheur pour filtrer ses appels.

Certains des témoins qui ont comparu devant le comité et qui ont montré une préoccupation bienveillante pour les mourants sont les personnes mêmes qui travaillent de concert avec des extrémistes de pro-vie pour harceler quiconque cherche à obtenir de l'aide pour mourir. Ils peuvent prétendre n'être pas eux-mêmes en faveur de la violence, mais, par leur rhétorique et leurs accusations émoticées, ils suscitent un climat moral d'encouragement tacite pour des personnes comme Gordon Watson.

Nous voulons que vous sachiez cela. Nous voulons que vous sachiez à quels types de groupes et d'activistes vous donnerez un nouveau souffle si vous produisez un rapport qui dit essentiellement: «Maintenons la tradition et ne faisons rien».

[Texte]

When Erwin Krickhahn, at age 51, resolved that he would take his own life early in November of 1993, he dictated a note, signed it with his stamp, and sent it to *The Globe and Mail*: His note read as follows:

I am going to commit suicide and I am not the least bit ashamed of that fact. It is my personal choice to die rather than passively suffer every indignity that my illness (ALS) may inflict upon me. To me, that choice is rational, sensible and shows consideration to both myself and society at large ...

To Erwin, section 241(b) was an onerous law. Because he could not be assured of legal assistance in dying at a later point in his illness, he had to kill himself prematurely while he could still do it himself. That is the inhuman logic of section 241(b).

Erwin read the literature that we gave him, notably a book called *Departing Drugs*. Samples of all these documents will be given to you. He followed its instructions. He obtained from a sympathetic doctor in Toronto a prescription for barbiturates. I might say he did this with very little difficulty. He then rehearsed what he had to do. Already Erwin had reached a point where he had to be fed by others and where he had to have beverages poured by others. He could put his barbiturates in a bowl and lower his head to lap them up one by one, but during one rehearsal he tipped the bowl and the pills scattered across the table and onto the floor. What was he supposed to do then? Crawl around on the floor on all fours until he had found most of the pills again? And then what? How could he get back into his chair? Did anyone dare help him?

These are not idle questions. *Departing Drugs* recommends that about 45 minutes before taking a lethal dose of sleeping pills the individual intent upon suicide swallow one or two Gravol pills or other anti-sickness pills to reduce feelings of nausea. Normally Gravol is purchased as an over-the-counter drug in Canada, and it would be considered unremarkable for one person to give Gravol to another. However, in the context of assisted suicide under section 241(b), what is the legal significance of following, deliberately and with premedication, the *Departing Drugs* formula? Moreover, *Departing Drugs* recommends that the individual intent upon dying have a light meal about half an hour before taking the lethal dose, and finally, that the person follow the ingestion of sleeping pills with an alcoholic drink to potentiate the lethal effect.

When we consulted our Toronto lawyer, John Laskin, one of the most distinguished men in his field, and asked for his advice on a number of these points, this is what he said:

1/ You ask whether someone who feeds Mr. Krickhahn a piece of bread or a sandwich may be assisting his suicide or aiding or abetting him to commit suicide. In my view, he likely does; I do not see how you can participate in helping Mr. Krickhahn to a light meal without running afoul of section 241(b);

[Translation]

Lorsque Erwin Krickhahn, à l'âge de 51 ans, a décidé de mettre fin à sa vie au début de novembre 1993, il a dicté une note, qu'il a signée avec son étampe et envoyée au *Globe and Mail*. Voici ce qu'elle contenait:

Je vais me suicider et je n'en ai pas la moindre honte. C'est un choix personnel. J'ai choisi de mourir plutôt que de subir passivement l'indignité que ma maladie (SLA) pourrait me faire subir. Pour moi, ce choix est rationnel et sensé; il fait montre de considération pour moi-même et la société dans son ensemble...

Pour Erwin, le paragraphe 241b) était pénible. Parce qu'il ne pouvait compter légalement sur la possibilité d'obtenir de l'aide pour mourir lorsque sa maladie aurait évolué, il a dû se tuer prématurément pendant qu'il pouvait encore le faire lui-même. C'est la logique inhumaine du paragraphe 241b).

Erwin a lu la documentation que nous lui avions donnée, notamment un livre intitulé *Departing Drugs*. Nous vous en fournissons des exemplaires. Il a suivi les instructions qui y figurent. Il a obtenu d'un médecin compatissant de Toronto une prescription de barbituriques. J'ajoute qu'il n'a eu aucune difficulté à l'obtenir. Il a ensuite pratiqué ce qu'il avait à faire. Erwin en était déjà au point où il devait compter sur les autres pour boire et pour manger. Il pouvait mettre ses barbituriques dans un bol et pencher sa tête pour les avaler un par un, mais, au cours d'une de ses pratiques, il a renversé le bol et les pilules se sont répandues sur la table et sur le plancher. Que pouvait-il faire alors? Ramper à quatre pattes sur le plancher jusqu'à ce qu'il ait retrouvé la plupart des pilules? Et après? Comment se serait-il rassis sur son fauteuil? Quelqu'un aurait-il osé l'aider?

Ces questions ne sont pas vaines. Dans *Departing Drugs* il est recommandé de prendre une ou deux Gravol, ou autre médicament semblable, 45 minutes avant de prendre une dose mortelle de pilules pour dormir, afin de diminuer l'impression de nausée. Habituellement, on peut acheter des Gravol sans prescription dans n'importe quelle pharmacie au Canada et le fait d'en donner à quelqu'un ne porte pas à conséquence. Cependant, dans un contexte d'aide au suicide, quelles seraient les conséquences juridiques, en vertu du paragraphe 241b), si les instructions contenues dans *Departing Drugs* sont suivies à la lettre? De plus, il est également recommandé à la personne qui a l'intention de mourir de prendre un repas léger environ une demi-heure avant de s'administrer la mort et, enfin, de boire une boisson alcoolique après avoir avalé les pilules afin d'accentuer leur effet.

Notre avocat torontois, John Laskin, l'un des plus compétents dans son domaine, nous a donné les conseils suivants:

1/ Vous demandez si le fait de donner un morceau de pain ou un sandwich à M. Krickhahn pourrait être considéré comme une aide ou un encouragement au suicide. À mon avis, c'est oui; je ne peux pas voir comment vous pourriez donner un repas léger à M. Krickhahn sans tomber sous le coup du paragraphe 241b);

[Text]

2/ Similarly, providing Mr. Krickhahn with Gravol sickness pills in order to minimize the sensation of nausea may also be a contravention of section 241(b);

3/ You then raise the question as to whether providing an alcoholic beverage for Mr. Krickhahn is contrary to the section. Again, in my judgment, it likely would be;

4/ Finally you raise the question as to whether it would constitute a criminal act for someone to pick up Mr. Krickhahn's pills for him and put them back on the table in the event some pills come out of the bottle and roll onto the floor. It seems to me that there is a strong likelihood that such conduct is in violation of section 241(b).

Thus, in the view of Mr. Laskin, the true meaning of section 241(b) is that Erwin Krickhahn and any other seriously ill Canadian who wishes to hasten an inevitable death through suicide must die alone and suffer any number of unobserved indignities in what is essentially a shameful and secretive process.

Now, we have Peter Gaspar, of Victoria, age 41 and suffering from multiple sclerosis for the past ten years. Like Erwin, he experiences section 241(b) as sentencing him to a premature death. He too has to kill himself while he can still do so on his own because no one is allowed to help him later on. We have brought to this committee a four-minute video-taped message from Peter Gaspar so that you can hear, firsthand, what he has to say.

If there is one thing terminally ill, incurably ill and/or severely disabled Canadians can be counted upon to do, it is, for the most part, to suffer in silence. Most do not have the energy to fight for their rights. Many feel that they do not have the time to become involved in a political struggle, and so they turn to us.

What do they get? Brochures like this one on how to use plastic bags to kill yourself. We submit Exhibit A, Derek Humphry's *Self-deliverance from an end-stage terminal illness by use of a plastic bag*. They get books like this describing the latest in suicide research, Exhibit B, *Departing Drugs*. In our magazine *Last Rights*, Exhibit C, they can read original research papers on the use of carbon monoxide, inert gases, and other lethal substances.

When Mrs. Gaspar's son contacted us and asked for assistance in dying, he told us that he considers his present life intolerable, that he has suffered from multiple sclerosis for ten years now, acutely so in the last year, and that he has nothing to look forward to except even worse stages of ill health and disability for possibly 20 years to come. Needless to say, palliative care has nothing to offer Peter Gaspar. He does not qualify. Technically, he is not even considered to be terminally ill.

[Traduction]

2/ De la même manière, donner des Gravol à M. Krickhahn pour réduire au minimum la sensation de nausée pourrait également être une infraction au paragraphe 241b)

3/ Vous avez ensuite demandé s'il était contraire à la loi de donner une boisson alcoolique à M. Krickhahn. Encore une fois, à mon avis, ce serait le cas;

4/ Enfin, vous avez demandé si le fait de ramasser les pilules de M. Krickhahn pour lui et de les remettre sur la table serait considéré comme un geste criminel. Il me semble qu'il y a de fortes possibilités pour que cela soit considéré comme une infraction au paragraphe 241b).

Donc, de l'avis de M. Laskin, la véritable signification du paragraphe 241b) est que M. Erwin Krickhahn et les autres Canadiens très malades, qui désirent hâter une mort inévitable en se suicidant, doivent mourir seul et subir l'indignité, observée, de ce qui est, essentiellement, un processus secret et honteux.

Il y a maintenant Peter Gaspar, de Victoria, âgé de 41 ans et souffrant de sclérose en plaques depuis dix ans. Comme Erwin, il estime que le paragraphe 241b) le condamne à une mort prématurée. Lui aussi devra se donner la mort quand il pourra encore le faire seul, parce qu'il ne pourra trouver personne pour l'aider, plus tard. Nous avons apporté au comité un message de quatre minutes sur bande vidéo dans lequel vous entendrez ce que Peter Gaspar a à vous dire.

S'il est une chose sur laquelle les malades en phase terminale, les malades incurables ou les grands handicapés canadiens peuvent compter, c'est, pour la plupart, d'avoir à souffrir en silence. La plupart n'ont pas l'énergie de lutter pour leurs droits. Ils n'ont plus le temps de s'engager dans un combat politique, et ils se tournent alors vers nous.

Qu'obtiennent-ils? Des brochures comme celle-ci sur la façon de se suicider avec un sac de plastique. Nous vous présentons l'annexe A, de Derek Humphry, *Délivrance d'une maladie mortelle en phase terminale au moyen d'un sac de plastique*. Ils obtiennent également des livres comme celui-ci qui décrit les derniers résultats des recherches sur le suicide, annexe B, *Des médicaments qui causent la mort*. Dans notre revue, *Last Rights*, annexe C, ils peuvent lire des résultats de recherche sur l'utilisation de monoxyde de carbone, de gaz inertes et d'autres substances mortelles.

Lorsque le fils de Mme Gaspar a communiqué avec nous pour nous demander de l'aide pour mourir, il nous a dit qu'il estime que sa vie actuelle est intolérable, qu'il a maintenant souffert de sclérose en plaques pendant dix ans, intensément au cours de la dernière année, et qu'il n'a plus rien à attendre, sauf peut-être une santé encore plus mauvaise et une vie d'handicapé pour une autre vingtaine d'années. Point n'est besoin d'ajouter que les soins palliatifs n'ont rien à offrir à Peter Gaspar. Il n'est pas admissible. Techniquement, il n'est même pas considéré comme un malade en phase terminale.

[Texte]

Peter estimates that over a quarter of a million dollars has been spent on his health care and maintenance to date and that it is all a waste. It is his life, and that is his opinion. Under section 241(b), Peter Gaspar is imprisoned in an institutionalized life which he does not want; yet he is not convinced that he can successfully commit suicide on his own. He wants help, not much help, but enough to cause anyone who respects his wishes and aids his suicide to run the risk of being charged under current Canadian law.

What do we tell Peter Gaspar? First we urge him to get a psychiatric assessment as to his mental competency. An assessment was done in the presence of a social worker by a psychiatrist of some 23 years experience. Mr. Gaspar was subsequently given a written report which states:

He is undoubtedly capable of complete decision making concerning his own well-being and his own welfare, and announcing his intentions for the future. There is not the slightest reason to think that he is not of "sound mind" at this time and I have told him that this is my opinion.

We recommend this protocol routinely to any member requesting assistance in suicide because we seek to fulfil, as best we can, the conditions laid down by Chief Justice Allan MacEachern in the Sue Rodriguez case.

I might also point out that we give every such member a small booklet called *Deciding to Die* which is written by an American physician, Stephen Jamieson, which outlines all the questions which anyone who seeks advice on suicide should consider before proceeding. The book is thorough and cautionary, and it impresses upon the individual the gravity of his or her choice. I will be providing a copy of that document to the committee as well.

We then recommended that he complete one of the better advanced directives available in Canada, as described in *Let Me Decide* by Dr. William Molloy. There he was able to make clear his wishes that under no circumstances did he wish to receive medical treatment in the event of life-threatening illness.

We told Peter that, as a general policy, we try to help people help themselves. Self-deliverance is all that the present law allows, but Peter has borderline mobility. There is no point telling him about the use of inert gases or carbon monoxide. He could never manage to secure and transport the necessary equipment, turn on the valves, and so on. Peter's freedom to attempt suicide is severely circumscribed by what he can do physically.

Given the present law and the present state of euthanasia research, Peter has only two options. He can take the advice given by Senator Keon earlier in these hearings and starve himself to death. Unfortunately, Peter's physician has recently informed him that he will not offer palliative treatment to Peter if he tries to starve himself to death. Everywhere Peter turns, he cannot escape the paternalistic attitude of doctors who insist they know better

[Translation]

Peter estime que plus d'un quart de millions de dollars ont été dépensés jusqu'à maintenant pour lui prodiguer des soins de santé, et en pure perte. C'est sa vie et c'est ce qu'il pense. En vertu du paragraphe 241b), Peter Gaspar est emprisonné dans une vie institutionnalisée dont il ne veut plus; pourtant, il n'est pas convaincu qu'il puisse réussir à se suicider seul. Il veut de l'aide, pas beaucoup, juste assez pour que quelqu'un qui respecte son souhait et l'aide à se suicider risque d'être accusé de meurtre en vertu du droit canadien actuel.

Que pouvons-nous dire à Peter Gaspar? Nous l'exhortons tout d'abord à obtenir une évaluation psychiatrique sur son état mental. Cette évaluation a été réalisée en présence d'une travailleuse sociale, par un psychiatre qui pratique depuis 23 ans. Le rapport écrit qui a été donné par la suite à M. Gaspar le décrivait en ces termes:

Il est indubitablement capable de prendre lui-même une décision complète concernant son bien-être et de communiquer ses intentions pour l'avenir. Il n'existe pas la moindre raison de penser qu'il n'est pas sain d'esprit à ce moment-ci et je lui ai dit que c'était là mon opinion.

Nous recommandons couramment ce protocole à nos membres qui demandent de l'aide au suicide, parce que nous voulons faire, du mieux que nous pouvons, aux conditions énoncées par le juge en chef Allan MacEachern, dans l'affaire Sue Rodriguez.

Je signale également que nous donnons à chacun de ces membres une petite brochure intitulée *Décider de mourir*, rédigée par un médecin américain, Stephen Jamieson, qui y expose toutes les questions que devrait prendre en considération quelqu'un qui désire mettre fin à ses jours. Le livre est bien fait et contient des avertissements utiles, et il fait bien comprendre au lecteur la gravité du geste envisagé. Je fournirai également au comité un exemplaire de ce livre.

Nous lui avons ensuite recommandé qu'il remplisse l'une des meilleures directives préalables qui existent au Canada, décrite dans *Let Me Decide*, par le docteur William Molloy. Cela lui permet d'exprimer clairement son choix de ne recevoir aucun traitement médical, dans aucune circonstance, en cas de maladie mettant sa vie en danger.

Nous avons dit à Peter que notre politique, en général, consiste à aider les gens à s'aider eux-mêmes. L'auto-euthanasie est la seule chose que permet la loi actuelle, mais Peter est à peine mobile. Il ne sert à rien de lui expliquer l'utilisation de gaz inertes ou de monoxyde de carbone. Il ne pourrait jamais arriver à se procurer le matériel nécessaire et à le transporter, à ouvrir les valves et le reste. La capacité de Peter de se suicider est très limitée par ce qu'il peut faire physiquement.

En raison de la loi actuelle et de l'état des recherches sur l'euthanasie, Peter n'a que deux choix. Il peut suivre le conseil donné par le sénateur Keon un peu plus tôt au cours de ces audiences et se laisser mourir de faim. Malheureusement, le médecin de Peter l'a récemment informé qu'il ne lui offrirait pas de soins palliatifs s'il essaie de se laisser mourir de faim. Où qu'il se tourne, Peter ne peut échapper à l'attitude paternaliste des

[Text]

than he does what he should do. If starvation is not an option, then Peter can only use the method outlined in *Departing Drugs* employing sedatives and a plastic bag.

We showed him Derek Humphry's latest brochure on the use of plastic bags. Peter read the following:

Get two elastic bands just big enough to stretch over the head and sit firmly around the neck.

Purchase a paper painter's mask from a local hardware store.

Either purchase an ice bag from a drugstore or put two wet washcloths in the refrigerator for several hours so that they emerge cold and limp.

Find a clear plastic bag just big enough to go over the head and then be secured by elastic bands below the adam's apple ...

Select your sleep-aids and decide how many to take to put you to sleep in as short a time as possible but no longer than thirty minutes. Over the counter sleep-aids will suffice if they work for you and are taken in sufficient quantity.

For Peter, the first problem is that he is institutionalized and cannot get to hardware or drugstores easily, if at all. What size bag, he asks? Where do I get the right size rubber bands? It seems he needs an accomplice to furnish him with even the basic materials.

The second problem is that he has little use of his right hand and arm. Try pulling elastic bands over your head with only one hand. He needs a slightly further degree of assistance, that is, we can provide him with a customized plastic bag with elastic sewn in, easy to stretch with one hand. We submit such a bag as Exhibit D.

We meet with Peter and have him demonstrate for us that he can, without overt assistance, use the customized plastic bag. We are not providing him with drugs, and we not placing the bag over his head, but are we in violation of section 241(b) nevertheless?

As you might expect, we consulted several lawyers on this question, and one said, yes, another said maybe, and the third said, well, charges are one thing but conviction is another. This is what life is like under section 241(b): uncertainty, anxiety, doubt, and confusion. We ask you to remember this should you decide to uphold section 241(b) as if it were the epitome of legal wisdom.

Peter is a disabled man who is intent upon killing himself. He approached us and asked us for help. Now we have come before you today to share his problem with you. It is only one of many problematic situations that we are currently wrestling with, involving Canadians from every part of the country. Do you have

[Traduction]

médecins qui prétendent savoir mieux que lui ce qu'il a à faire. S'il ne peut se laisser mourir de faim, Peter ne peut que recourir à la méthode exposée dans *Departing Drugs*, c'est-à-dire utiliser des sédatifs et un sac de plastique.

Nous lui avons montré la dernière brochure de Derek Humphry sur l'utilisation de sacs de plastique. Il peut donc lire ce qui suit:

Procurez-vous deux bandes élastiques, juste assez grandes pour passer par dessus votre tête et serrer votre cou.

Achetez un masque de peintre dans une quincaillerie.

Achetez dans une pharmacie un sac à glace ou mettre deux serviettes mouillées dans le réfrigérateur pour plusieurs heures, afin qu'elles soient froides et souples.

Trouvez un sac de plastique clair, juste assez grand pour couvrir la tête et être enserré par les bandes élastiques sous la pomme d'Adam...

Choisissez vos pilules pour dormir et déterminez combien il vous en faut pour vous endormir aussi vite que possible, en-dedans de 30 minutes. Des pilules pour dormir qu'on peut se procurer sans prescription suffiront si elles sont efficaces pour vous et si vous les prenez en quantité suffisante.

Dans le cas de Peter, le premier problème est qu'il vit en institution et qu'il ne peut se rendre dans une quincaillerie ou dans une pharmacie facilement, sinon pas du tout. Quelle grandeur de sac, nous a-t-il demandé? Comment me procurer les bandes élastiques de grandeur convenable? Il semble avoir besoin d'un complice pour se procurer le matériel de base.

Le deuxième problème est qu'il peut à peine utiliser sa main droite et son bras droit. Essayez de passer des bandes élastiques par-dessus votre tête avec une seule main. Il a donc besoin d'un peu plus d'aide, c'est-à-dire d'un sac de plastique fait sur mesure avec bandes élastiques intégrées, facile à étirer avec une seule main. Nous présentons un tel sac à l'annexe D.

Nous avons rencontré Peter et nous lui avons demandé de nous montrer s'il pourrait, sans aide, se servir du sac de plastique spécial. Nous ne lui donnons aucun médicament et nous ne plaçons pas le sac sur sa tête, mais sommes-nous néanmoins en train d'enfreindre le paragraphe 241b)?

Comme vous pouvez le deviner, nous avons consulté plusieurs avocats sur cette question; l'un a dit oui, l'autre a dit peut-être, et le troisième a dit que si des accusations pouvaient être portées, il n'était pas certain par contre qu'il y aurait condamnation. C'est la situation qui existe en raison du paragraphe 241b): de l'incertitude, de l'anxiété, du doute et de la confusion. Nous vous demandons de vous en rappeler si vous décidez de maintenir le paragraphe 241b) comme s'il s'agissait d'un modèle de sagesse juridique.

Peter est un homme handicapé qui désire mettre fin à ses jours. Il a communiqué avec nous pour nous demander de l'aide. Nous sommes venus ici aujourd'hui pour vous exposer son problème. Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres situations problématiques auxquelles nous faisons face, ou auxquelles sont mêlés des

[Texte]

any words of comfort to give to his mother who watches helplessly and with great distress while her son suffers? Do you have any practical advice to give to this man?

The next issue is constitutional issues and questions in drafting new legislation. When the Right to Die Society of Canada retained Mr. Considine on Sue Rodriguez's behalf, we instructed him to mount the definitive challenge to section 241(b) under the Charter of Rights and Freedoms. Mr. Considine told us he would give it his best shot. However, as it happens, he did not pursue those instructions. In fact, he ultimately told the Supreme Court of Canada that he was not challenging section 241(b) at all, but merely seeking a constitutional exception for one individual, Sue Rodriguez. This is not the time and place to explain the complex politics going on behind the scenes in Sue's life, but when we saw the wayward direction and insularity of Mr. Considine's arguments, we were obliged to hire yet another law firm, Davies, Ward & Beck in Toronto, to put forward an unequivocal right-to-die argument before the Supreme Court of Canada.

The new factum was prepared by John Laskin and Robyn Bell. The arguments which Mr. Laskin and Ms Bell prepared on that occasion are well worth reviewing in this context. We urge the members of this committee to examine anew the questions raised by our lawyers over the constitutionality of section 241(b) in relation to the Charter of Rights and Freedoms. In considering whether to uphold section 241(b) as it is, or recommending that a parliamentary committee such as the Standing Committee on Justice and Legal Affairs re-examine section 241(b), we urge you to first of all form your own conclusions as to whether section 241(b) is consistent with Canada's constitutionally protected rights of its citizens.

At this point we present the highlights of the factum prepared by Mr. Laskin and Ms Bell. We draw your attention to the section headed "No Pressing and Substantial Objective" in which they say, as point 29 —

The Chairman: Mr. Hofsess, can you tell me where you are going on this now?

Mr. Hofsess: There are just a few of the highlights of the legal document which, in itself, would take an awfully long time to read, and then of course one must get to the end where one has to separate assisted suicide from euthanasia.

The Chairman: You are well over your time now, Mr. Hofsess. I am afraid we simply do not have the time to hear all this being read. We have the factum here.

We would appreciate it if you could just give us the highlights of the argument that you wish to put before the committee here, your own argument, and trust us to read the factum. Some of us have read considerable portions of it.

Mr. Hofsess: Very well.

[Translation]

Canadiens de toutes les régions du pays. Pouvez-vous offrir du réconfort à sa mère qui, impuissante, regarde son fils souffrir? Pouvez-vous offrir un conseil pratique à cet homme?

La prochaine étape est d'ordre constitutionnel et concerne la rédaction d'une nouvelle loi. Lorsque la *Right to Die Society of Canada* a retenu les services de M. Considine au nom de Sue Rodriguez, nous lui avons demandé de contester de façon définitive le paragraphe 241b) en vertu de la Charte des droits et libertés. M. Considine nous a dit qu'il ferait de son mieux. Toutefois, il n'a pas suivi les instructions données. En fait, il a finalement dit à la Cour suprême du Canada qu'il ne contestait pas le paragraphe 241b), mais qu'il demandait uniquement une exception constitutionnelle pour une personne, Sue Rodriguez. Il ne convient pas ici et maintenant d'expliquer les questions complexes de la politique d'arrière-scène de la vie de Sue, mais lorsque nous avons constaté que M. Considine n'en faisait qu'à sa tête, nous avons dû retenir les services d'un autre bureau d'avocats, Davies, Ward & Beck, de Toronto, pour contester de façon non équivoque l'argument du droit de mourir devant la Cour suprême du Canada.

Le nouveau factum a été rédigé par John Laskin et Robyn Bell. Les arguments exposés dans cette affaire par M. Laskin et Mme Bell méritent d'être réexaminés ici. Nous exhortons les membres du comité à étudier une nouvelle fois les questions soulevées par nos avocats au sujet de la constitutionnalité du paragraphe 241b) en regard de la Charte des droits et libertés. Lorsque vous étudierez la question de savoir si vous devez maintenir le paragraphe 241b) tel qu'il est ou recommander qu'un comité parlementaire comme le comité permanent de la justice et des affaires juridiques réexamine le paragraphe 241b), nous vous exhortons à tirer tout d'abord vos propres conclusions quant à la question de savoir si le paragraphe 241b) est conforme aux droits des citoyens canadiens protégés par la Constitution.

Nous vous présentons maintenant les faits saillants du factum préparé par M. Laskin et Mme Bell. Nous attirons votre attention sur la section intitulée «No Pressing and Substantial Objective» dans laquelle ils affirment, au point 29...

La présidente: Monsieur Hofsess, pouvez-vous me dire ce que vous comptez nous exposer maintenant?

M. Hofsess: J'aimerais souligner seulement quelques faits saillants du document qui, en lui-même, prendrait beaucoup trop de temps à lire et, enfin, j'aimerais arriver au point où j'établirais une distinction entre l'aide au suicide et l'euthanasie.

La présidente: Vous avez dépassé de beaucoup le temps qui vous était alloué monsieur Hofsess. Je crains que nous n'ayons pas le temps d'entendre tout ce que vous voulez lire. Nous avons le factum ici.

Nous vous saurions gré de nous donner uniquement les faits saillants de l'argumentation que vous voulez présenter au comité, votre propre argumentation. Ne craignez rien, nous lirons le factum. Certains parmi nous en ont déjà lu de grandes parties.

M. Hofsess: Très bien.

[Text]

Senator Beaudoin: I have a question. You say 241(b) is not in accordance with the Charter. However, in the Sue Rodriguez case, five judges said yes and four said no, and it is the majority, of course, that is the ruling of the court. I understand that if this is the case, you would suggest that 241(b) be abrogated by the Parliament of Canada, in other words, that euthanasia and assisted suicide be decriminalized.

Mr. Hofsess: In the final portion of our presentation, we do state quite clearly what our position is in that regard. As to your first point, all I am saying is that a five/four split by the court leaves the present law in a state of insecurity.

Senator Beaudoin: We have some other decisions of the Supreme Court that are five to four. This is not the first time it has happened. In the United States, abortion was a five/four decision of the Supreme Court of the United States. It may be a little bit fragile because the court may change its mind in 20 years.

It is not against the Charter, according to the Supreme Court in the Sue Rodriguez case. I understand that you would suggest that it be abrogated, that this section of the criminal law be removed and that assisted suicide be decriminalized.

Mr. Hofsess: That is leaping ahead, because it is not the whole answer. The rest of the answer is in our third portion. It would be terribly difficult to take questions before at least some of the last part is put forward.

The Chairman: I am looking at your page 36, and I think it is important for you to put that on the record. These are the distinctions you are drawing between assisted suicide and voluntary euthanasia. This is where you make some concrete suggestions. If you put that part on the record, it will help the committee understand the position of the society and what you want this committee to do.

Mr. Hofsess: I should add one line just preceding that. It sort of sums up the constitutional arguments. We repeat the contention of our lawyers, John Laskin and Robyn Bell, in their submission to the Supreme Court of Canada. If parliament is sufficiently concerned about the potential for abuse that will result by striking down section 241(b), then it can fill the legislative void with a better tailored law.

It is becoming something of a sloppy fashion in Canadian thinking to confuse the concepts of assisted suicide and voluntary euthanasia. Important legal and practical distinctions between the two acts are becoming blurred. We now have a number of groups and individuals proposing that the same legal machinery which governs voluntary euthanasia should also be used to regulate assisted suicide.

We find the arguments put forward by Dr. Timothy Quill, and we have provided all of Quill's documents to you, delineating the critical differences between the two acts to be persuasive. In our view, the practice of euthanasia requires the maximum of safeguards because ultimately it involves one person killing another and because it may involve perplexing questions about competency and/or proxy decision-making, especially with institu-

[Traduction]

Le sénateur Beaudoin: J'aimerais poser une question. Vous dites que le paragraphe 241b) n'est pas conforme à la Charte. Toutefois, dans l'affaire Sue Rodriguez, cinq juges ont dit oui et quatre ont dit non et, naturellement, le jugement reflète la décision de la majorité. Si je comprends bien, vous proposez au Parlement du Canada de supprimer le paragraphe 241b), en d'autres mots, de décriminaliser l'euthanasie et l'aide au suicide.

M. Hofsess: Dans la dernière partie de notre présentation, nous énonçons clairement notre position à cet égard. Quant à votre premier point, je dis simplement que ce partage des voix du tribunal, quatre/cinq, place la loi actuelle dans une position ambivalente.

Le sénateur Beaudoin: La Cour suprême a rendu d'autres décisions avec un partage des voix de cinq/quatre. Aux États-Unis, le scénario a été le même à la Cour suprême des États-Unis pour ce qui est de l'avortement. La décision est peut-être un peu fragile en ce sens que le tribunal pourrait bien changer d'avis dans 20 ans.

Dans l'affaire Sue Rodriguez, la Cour suprême a décidé que ce paragraphe n'allait pas à l'encontre de la Charte. Si je comprends bien, vous proposez de le supprimer et de dériminaliser l'aide au suicide.

M. Hofsess: Vous anticipiez, parce que ce n'est pas la solution dans son entier. Le reste de la réponse est dans notre troisième partie. Il serait très difficile de répondre aux questions avant que nous ayons pu exposer les grands traits de la troisième partie.

La présidente: Je regarde votre document à la page 36 et je pense qu'il est important pour vous d'en exposer le contenu. C'est là que vous établissez une distinction entre l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire. C'est là également que vous présentez des propositions concrètes. Si vous en parlez, vous aiderez le comité à comprendre la position de la société et ce que vous aimeriez que nous fassions.

M. Hofsess: Avant de la faire j'aimerais ajouter un mot. C'est une sorte de résumé de l'argumentation constitutionnelle. Nous répétons ce qu'ont avancé nos avocats, John Laskin et Robyn Bell, dans leur présentation à la Cour suprême du Canada. Si le Parlement craint à ce point qu'il y ait abus en abolissant le paragraphe 241b), il pourrait combler ce vide législatif en déposant une loi mieux conçue.

La pensée canadienne fait montre d'un laissez-aller en confondant les notions d'aide au suicide et d'euthanasie volontaire. Ainsi, d'importantes distinctions juridiques et pratiques entre ces deux gestes deviennent floues. Et un certain nombre de groupes et de personnes proposent maintenant que le mécanisme légal qui régit l'euthanasie volontaire serve également à réglementer l'aide au suicide.

Nous avons trouvé les arguments présentés par le docteur Timothy Quill et nous vous avons fourni tous les documents pertinents qui expliquent les différences entre les deux gestes. À notre avis, l'euthanasie exige la plus grande prudence parce que, en fin de compte, il s'agit d'un personne qui en tue une autre et parce que cela comprend des questions compliquées au sujet de la capacité des personnes de prendre des décisions, en particulier

[Texte]

tionalized patients in advanced stages of incurable illnesses and/or in states of medicated helplessness or brain damage.

Acts of assisted suicide have a built-in safeguard in that choice, control and responsibility lie solely and entirely with the individual who chooses to kill himself or herself.

In his book, Dr. Quill writes:

While both physician-assisted suicide and voluntary euthanasia have as their common intent the active facilitation of a wished-for death, there are several important distinctions between them. In assisting suicide, the final act is solely the patient's, thus greatly reducing the risk of subtle coercion from doctors, family members, institutions or other social forces.

The balance of power between doctor and patient is more nearly equal in physician-assisted suicide. The physician is counselor and witness, and makes the means available, but ultimately the patient must act *or not act* on his own. With voluntary euthanasia, the physician must provide both the means *and* the actual conduct of the final act, greatly amplifying the physician's power over the patient, and increasing the risk of error, coercion or abuse.

In our view, the act of assisting in a suicide should be decriminalized. In addition to our Constitutional arguments, we have also pointed out that some of the best means of committing suicide are non-medical and therefore not likely to be part of a physician's repertoire. The control of non-medical means such as they are now, such as they will be in the future, is virtually impossible. Passing symbolic laws that are unenforceable is a waste of time. A wide variety of non-medical means of suicide already exists, and some of them rank among the very best methods of suicide. This information cannot be suppressed. One should be mindful of this in drafting new legislation.

It is, perhaps, enough to say that we make a very deep distinction between assisted suicide and acts of euthanasia, and where euthanasia is concerned, we endorse what we consider to be the very rigid standards put forward by Dr. Eike-Henner Kluge, who has already appeared before you twice and I believe has explained his position amply.

We contend that, in regards to both assisted suicide and active voluntary euthanasia, new legislation can be drafted which fully protects against abuse and at the same time permits Canadians the greatest degree of latitude in their choices when it comes to dying. The only hope which the majority of Canadians who want law reform have in the midst of this crisis is that you, honourable senators, will show mercy, courage, and wisdom in your deliberation on these issues.

[Translation]

dans le cas des patients placés en institution et qui se trouvent dans une phase avancée d'une maladie incurable, ou de ceux qui sont sous l'effet des médicaments et complètement impuissants, ou encore de personnes ayant subi des dommages au cerveau.

L'aide au suicide comporte des mesures de précaution en ce sens que le choix, le contrôle et la responsabilité appartiennent entièrement et seulement à la personne qui décide de s'enlever la vie.

Dans son livre, le docteur Quill écrit:

Si l'aide au suicide fournie par un médecin et l'euthanasie volontaire sont toutes deux motivées par un désir de mourir, on peut faire plusieurs distinctions importantes entre les deux. Dans un cas d'aide au suicide, c'est le patient qui en fin de compte pose le geste ultime, ce qui réduit de beaucoup les risques d'une coercition subtile de la part des médecins, des membres de la famille, des institutions ou d'autres intervenants sociaux.

La balance du pouvoir entre le médecin et son patient est beaucoup plus égale quand un médecin aide son patient à se suicider. Le médecin est alors conseiller et témoin, et il fournit les moyens, mais, ultimement, c'est le patient qui pose ou ne pose pas le geste. Dans le cas de l'euthanasie volontaire, c'est le médecin qui fournit à la fois les moyens et qui pose le geste final, ce qui donne beaucoup plus de pouvoirs au médecin sur le patient et augmente les risques d'erreur, de coercition ou d'abus.

À notre avis, l'aide au suicide devrait être décriminalisée. Outre nos arguments constitutionnels, nous avons également souligné que certains des meilleurs moyens pour se suicider ne sont pas des moyens médicaux et, par conséquent, ont peu de chance de se trouver dans le répertoire d'un médecin. Il est pratiquement impossible d'exercer un contrôle sur les moyens non médicaux, tels qu'ils existent maintenant ou tels qu'ils existeront à l'avenir. Adopter des lois symboliques et inapplicables est une perte de temps. Il existe déjà une grande variété de moyens non médicaux pour se suicider et certains d'entre eux se classent parmi les meilleures méthodes de suicide. On ne peut étouffer ce type d'information. Il convient de ne pas l'oublier en rédigeant une nouvelle loi.

Qu'il suffise peut-être de dire que nous estimons qu'il existe une grande différence entre l'aide au suicide et l'euthanasie; en ce qui concerne l'euthanasie, nous faisons nôtre ce que nous estimons être les normes très rigides mises de l'avant par le docteur Eike-Henner Kluge, qui a déjà comparu devant vous deux fois et qui, je pense, vous a très bien expliqué sa position.

Nous soutenons, en ce qui concerne l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire active, qu'il est possible de rédiger une nouvelle loi qui prévienne entièrement les abus et, en même temps, donne aux Canadiens toute la latitude requise pour choisir la façon dont ils veulent mourir. Le seul espoir qu'ont la majorité des Canadiens qui souhaitent une réforme de la loi au milieu de cette crise c'est que vous, honorables sénateurs, ferez preuve de compassion, de courage et de sagesse dans vos délibérations sur ces questions.

[Text]

Whether it is to be seen now or in a few minutes, we do have four minutes of Peter Gaspar. Mrs. Gaspar, his mother, is willing to answer any questions that you have. We also have Dr. Markus Luckwoldt, who was at the death of Erwin Krickhahn, and he has his own answers to give you in that regard.

The Chairman: Thank you. Perhaps we can have this video played.

Mr. Hofsess: This is not a professional video. It was simply done by a friend of his. He wanted to make a statement. He signs it, and a copy of it will be given to you.

— Video presentation

Mr. Hofsess: He simply signs the document at this point. You will be given the document.

The Chairman: Mrs. Gaspar, did you want to add anything?

Mrs. Gabrielle Gaspar, Member of the Right to Die Society: I would gladly answer any questions you may have. I have nothing to add.

Senator Beaudoin: Just for the purpose of the record, when we talk about the *Latimer* case, we are talking about something entirely different. In the *Latimer* case, the criminal law as it presently stands, was applied and that provides for a charge of first degree or second degree murder to be laid. One witness, Professor Dickens, I think, suggested that we should have a third degree murder charge. Svend Robinson, who is in favour of assisted suicide, said to the press the other day that we have to distinguish between cases of assisted suicide and the *Latimer* case because they are not the same thing. I just mention that for the purposes of the record.

In your brief you make suggestions regarding amendments to the Criminal Code, and we will study those.

Mr. Hofsess: If I may, I should like to point out that in the Kluge protocol, which I am here to further explain or defend, the whole issue near the end of his presentation dealt with people who had either lost their competency — they had it once but were now brain damaged — or people who had never been competent. It is all part of his procedure that they apply to a superior court, call whatever range of witnesses and so on. That, actually, has been on the table for a long time.

Senator Beaudoin: Dr. Kluge, as a matter of fact, appeared before this committee twice. If I remember correctly, he presented a memorandum that is very clear as far as his recommendations are concerned.

Senator Keon: I was interested in the video. I raised this issue with some other witnesses who were advocating assisted suicide. There was a clear statement that, "I should like the right to die with my friends." In one exchange I had mentioned the problem of suicide in society with people who are judged not to be terminal. They seem to accomplish it rather efficiently when they wish to do so. Sometimes I am puzzled by the motivation

[Traduction]

Qu'on le voit maintenant ou dans quelques minutes, nous avons quand même un message de quatre minutes de Peter Gaspar à vous présenter. Mme Gaspar, sa mère, est disposée à répondre aux questions que vous voudrez bien lui poser. Le docteur Markus Luckwoldt, qui était présent à la mort d'Erwin Krickhahn, a également des choses à vous dire à cet égard.

La présidente: Je vous remercie. Peut-être pourrions-nous présenter ce vidéo.

M. Hofsess: Il ne s'agit pas d'un vidéo fait par un professionnel. Il a été fait par un de ses amis. Peter désirait faire une déclaration. Il l'a signée et une copie vous sera fournie.

— Présentation de la bande vidéo

M. Hofsess: Il ne fait que signer le document à ce moment-ci. Vous le recevrez.

La présidente: Madame Gaspar, désirez-vous ajouter quelque chose?

Mme Gabrielle Gaspar, membre de la Right to Die Society: Je me ferai un plaisir de répondre aux questions que vous pourriez avoir. Je n'ai rien à ajouter.

Le sénateur Beaudoin: Afin que cela soit consigné au procès-verbal, j'aimerais dire que lorsque nous parlons de l'affaire Latimer, nous parlons de quelque chose de complètement différent. Dans l'affaire Latimer, le droit criminel a été appliqué tel qu'il existe maintenant, c'est-à-dire une accusation de meurtre au premier ou au second degré. Un témoin, le professeur Dickens, a proposé de prévoir dans la loi une accusation au troisième degré. Svend Robinson, qui est en faveur de l'aide au suicide, a déclaré à la presse l'autre jour qu'il nous faut distinguer entre les cas d'aide au suicide et l'affaire *Latimer*, parce qu'il ne s'agit pas du même problème. Je voulais faire cette distinction pour le procès-verbal.

Dans votre mémoire, vous présentez des propositions concernant des modifications au Code criminel et nous les étudierons.

M. Hofsess: Si vous me le permettez, j'aimerais faire remarquer que dans le protocole Kluge, que je veux expliquer et défendre ici, toute la question porte vers la fin de l'exposé sur les personnes qui ne sont plus aptes à prendre des décisions (qui pouvaient le faire à un certain moment mais qui ont subi des dommages au cerveau) ou des personnes qui n'ont jamais eu toutes leurs facultés. Ce protocole prévoit donc, dans sa procédure, la présentation d'une demande à une cour supérieure, la convocation de toute une gamme de témoins et le reste. En fait, cette proposition existe depuis longtemps.

Le sénateur Beaudoin: En fait, le docteur Kluge a comparu deux fois devant le comité. Si je me rappelle bien, il a présenté un mémoire qui est très clair pour expliquer ses recommandations.

Le sénateur Keon: Le vidéo m'a intéressé. J'ai soulevé cette question avec certains autres témoins qui étaient en faveur de l'aide au suicide. Il contenait une déclaration claire, soit qu'il aimerait avoir le droit de mourir en présence de ses amis. Au cours d'une discussion, j'ai parlé du problème du suicide dans la société en ce qui concerne les personnes qui ne sont pas considérées en phase terminale. Ces personnes semblent pouvoir

[Texte]

of people who want assistance in the terminal event. As I have listened to the testimony, I think a great deal of the motivation is that they really do not want to die alone; they want company in those last moments.

Mr. Hofsess: It may be partly that. For example, I would have tended to agree with part of one of your suggestions earlier that, under the present law which does not allow a person like Peter very many options, starvation was indeed an option. However, when he broached the subject with his family doctor, the response he received was, "I will not help you in any way. I will not offer you any palliative care if you have pain as a result of trying to starve yourself to death." Even that option seemed to be circumscribed. Of course, he could, I suppose, go through the ordeal of trying to find another doctor or what have you, but he has so little in the range of options.

Senator Keon: I would like to clarify the comments you have attributed to me. I have not looked at the record at what I said at that time, but I certainly am not advocating that people starve themselves to death. I want to make that clear. If that impression was created in the exchange, it was not my intent.

Senator Carstairs: In some of the presentations made to us by groups obviously opposed to euthanasia and assisted suicide, they have asked us to be concerned not only about the individual who wishes that option, but also about his or her family. That is why I think it is important to hear from Mrs. Gaspar and also from Dr. Luckwoldt.

Mr. Gaspar, you apparently support the desire of, in one case, your friend, and in the other case your son, to do this. Can you tell us why?

Mrs. Gaspar: I can tell you why I support my son. Because, if this section 241(b) is not amended to be de-criminalized assisted suicide, my son will have to commit suicide prematurely, now, while he can. He is suicidal, there is no question about that.

If the law would allow somebody to help him, he may chose to go on for a while. He has many years to live. It is important for him that this law is changed. I am talking about assisted suicide so he can have help later. It does not have to be now.

Dr. Markus Luckwoldt, Veterinarian: The subject of palliative care has been raised many times. Erwin Krickhahn, in his condition, was in a situation where he wanted to reject palliative care, after looking at the different aspects of palliative care and what they could possibly offer him in theory and in practicality. Being of sound mind, he did reject all aspects of that.

For many people, their decision to die, to die with friends, and to die with assistance is a completely separate issue from palliative care which seems to have been presented to you as a stepping stone this morning by the CMA.

[Translation]

le faire plutôt efficacement lorsqu'elles le désirent. Je suis parfois étonné des motifs qui animent les personnes qui veulent obtenir de l'aide pour se suicider. Pendant que j'écoutais les témoignages, j'ai cru remarquer que dans de nombreux cas, ces personnes ne voulaient pas mourir seules; elles désirent être accompagnées pour ces derniers moments.

M. Hofsess: C'est peut-être en partie cela. Par exemple, j'aurais eu tendance à être d'accord avec la première partie de vos suggestions, un peu plus tôt, lorsque vous disiez que sous le régime de la loi actuelle, qui ne laisse pas à une personne comme Peter beaucoup d'options, se laisser mourir de faim était une option. Toutefois, lorsqu'il a abordé la question avec son médecin de famille, il a reçu la réponse suivante: «Je ne vous aiderai en aucune façon. Je ne vous offrirai pas de soins palliatifs si vous souffrez parce que vous essayez de vous laisser mourir de faim.» Même cette option semble être limitée. Naturellement, on pourrait je suppose faire de pénibles démarches pour trouver un autre médecin ou autre chose, mais il y a si peu d'options.

Le sénateur Keon: J'aimerais préciser les commentaires que vous m'attribuez. Je n'ai pas lu le procès-verbal pour voir ce que j'ai dit exactement à ce moment-là, mais je ne recommande certainement pas aux gens de se laisser mourir de faim. Je veux que ce soit bien clair. Si c'est l'impression que vous avez eue, là n'était pas mon intention.

Le sénateur Carstairs: Dans l'exposé qu'ils nous ont fait, certains groupes de toute évidence opposés à l'euthanasie et à l'aide au suicide, nous ont demandé de nous intéresser non seulement à la personne qui choisit cette option mais aussi à sa famille. C'est la raison pour laquelle il est important d'entendre Mme Gaspar ainsi que le docteur Luckwoldt.

Madame Gaspar, vous prenez le parti semble-t-il, dans un cas de votre ami, et dans l'autre de votre fils, qui veulent recourir à cette option. Pouvez-vous nous en donner la raison?

Mme Gaspar: Je puis vous dire pourquoi je prends le parti de mon fils. Parce que, si cet alinéa 241b) n'est pas modifié de manière à décriminaliser l'aide au suicide, mon fils devra se suicider prématurément, maintenant, alors qu'il est en mesure de le faire. Il est suicidaire, il n'y a aucun doute là-dessus.

Si la loi autorisait quelqu'un à lui venir en aide, il pourrait décider de continuer encore à vivre. Il lui reste encore de nombreuses années. Il est important pour lui que la loi soit modifiée. Je parle de l'aide au suicide pour que quelqu'un puisse l'aider plus tard. Il n'est pas nécessaire que ce soit maintenant.

Le docteur Markus Luckwoldt, vétérinaire: La question des soins palliatifs a été soulevée à maintes reprises. Erwin Krickhahn, dans sa condition, était dans une situation où il voulait rejeter les soins palliatifs, après en avoir examiné les différents aspects et ce qu'ils pouvaient lui apporter en théorie et en pratique. Doué de discernement, il en a rejeté tous les aspects.

Pour bien des gens, leur décision de mourir, de mourir entouré d'amis et avec de l'aide n'a rien à voir avec les soins palliatifs qui semblent vous avoir été présentés comme une planche de salut ce matin par l'AMC.

[Text]

That may be great for many people, but what is: "the majority" of people? We cannot decide what that term means or if it is even relevant. The issues we have dealt with as friends or relatives of dying people, and the dying people themselves, are always individual issues — they are not collective issues.

Palliative care is not relevant to many people. I do agree that, if palliative care were better, perhaps a large number of people would not pursue suicide or would wait. However, inevitably, palliative care can help people live longer. The better the level of palliative care, the better a patient's life. But there comes a time at every level of palliative care where people elect to die. They want to die with their friends, with dignity and with autonomy, with a sense of control. I do not feel that this has been addressed at all.

Senator Corbin: Mr. Hofsess, I would not want you to conclude that I have not understood your message. I have. What you want you have expressed loud and clear. Nevertheless, I want to ask — and if it is improper, do not hesitate to tell me so — why did you become involved in this whole issue? What brought you to the forefront of this issue?

We are not just interested in words. We also concerned with attitudes, pro or against, or whatever. Your response to my question may possibly add useful information.

Mr. Hofsess: Unfortunately, that is an even longer story than my submission. Let me try to tell you in three sentences. For a number of years I was a film critic with *MacLean's*. During that time I got to know a number of prominent Canadian film directors very well, and Claude Jutras in particular. In the early 1980s I was asked repeatedly to help him in some way because he was suffering from Alzheimer's. As you know, he did, ultimately, in desperation, jump to his death from the Jacques Cartier Bridge. I had written an article about Derek Humphrey and the Hemlock Society which led Claude to believe that I would be responsive to his request. I found I could not cross the line between words and action, so I let him down and he died as he did.

Within a couple of years of that, my own mother became ill in Victoria. She was 80. She only lived for another 11 months. I gave up my job in Toronto and went to look after her. No other family members could do anything. She did not have a terminal illness. She had osteoporosis and she was dreadfully crippled. She had a hump on her back. She had skin cancer. Cataract operations were necessary.

During the course of that 11-month period during which I tried to give her the best year of her life in return for what she had done for me, I learned that there were all kinds of people who live in the James Bay area of Victoria, an area with a high percentage of senior citizens, who have nobody to act as intermediary between their dwindling selves and the great buzzing confusion of the

[Traduction]

C'est peut-être formidable pour bien des gens, mais qu'est-ce que c'est que la majorité des gens? Nous ne pouvons décider du sens de cette expression voire même de sa pertinence. Les problèmes qui se posent avec les amis ou les proches des mourants et avec les mourants eux-mêmes, sont toujours particuliers, il ne s'agit pas de problèmes collectifs.

Les soins palliatifs ne conviennent pas à beaucoup de gens. Je suis d'accord que, si ceux-ci étaient meilleurs, il n'y aurait peut-être pas autant de gens qui recourent au suicide. Toutefois, fatalement, les soins palliatifs peuvent prolonger la vie des gens. La qualité de vie du patient est directement proportionnelle à la qualité des soins palliatifs. Mais arrive le moment où malgré les soins palliatifs, une personne choisit de mourir. Elle veut mourir avec ses amis, dans la dignité et de façon autonome, en ayant le sentiment de contrôler la situation. Je n'ai pas l'impression qu'on se soit du tout attardé à cet aspect.

Le sénateur Corbin: Monsieur Hofsess, je ne voudrais pas que vous en concluez que je n'ai pas compris votre message. Bien au contraire. Vous vous êtes très bien fait comprendre. Néanmoins, je veux savoir (et si ma question est déplacée, n'hésitez pas à me le dire) pourquoi vous êtes-vous impliqué dans toute cette affaire? Comment vous êtes-vous retrouvé sur la ligne de front?

Ce ne sont pas seulement les mots qui nous intéressent. Nous nous interrogeons sur les attitudes, pour ou contre, ou n'importe quoi d'autre. Votre réponse à ma question nous fournira peut-être des renseignements utiles.

M. Hofsess: Malheureusement, c'est une histoire encore plus longue que mon mémoire. Permettez-moi d'essayer de vous expliquer en trois phrases. Pendant un certain nombre d'années, j'ai fait de la critique de cinéma pour *MacLean's*. Cela m'a donné l'occasion de bien connaître un certain nombre de réalisateurs de films bien en vue, et Claude Jutras plus particulièrement. Au début des années 80, celui-ci m'a demandé à plusieurs reprises de lui venir en aide parce qu'il souffrait de la maladie d'Alzheimer. Comme vous le savez, pris de désespoir, il s'est finalement jeté en bas du pont Jacques-Cartier. J'avais écrit un article au sujet de Derek Humphrey et de la Hemlock Society, qui ont amené Claude à croire que j'acquiescerais à sa demande. Je me suis rendu compte que je ne pouvais passer des paroles à l'acte. Je l'ai donc laissé tomber et il est mort.

Moins d'un ou deux ans plus tard, ma propre mère est tombée malade à Victoria. Elle avait 80 ans. Elle n'a finalement vécu que 11 mois par la suite. J'ai laissé mon emploi à Toronto pour aller m'occuper d'elle. Aucun autre membre de ma famille ne pouvait rien faire. Elle n'était pas atteinte d'une maladie terminale. Elle souffrait d'ostéoporose et était terriblement handicapée. Elle était devenue bossue. Elle avait le cancer de la peau. Elle a dû subir des opérations pour des cataractes.

Pendant cette période au cours de laquelle j'ai essayé de lui faire vivre la plus belle année de sa vie pour la remercier de ce qu'elle avait fait pour moi, j'ai appris que toutes sortes de gens qui vivent dans la région de James Bay à Victoria, où le pourcentage des personnes âgées est très élevé, n'ont personne pour servir d'intermédiaire entre elles-mêmes qui dépérissent et la grande

[Texte]

outside world with all its aggravations. It was impressed upon me that something more was needed than the usual agencies.

My mother died eventually of heart failure and, within two weeks, there was a double suicide in an apartment building nearby. An elderly couple who had been married for 50 years bound themselves together and threw themselves out of their window. He was 87 and she was 81. She did not want to survive him. There were, again, all kinds of problems.

This incident was not well reported in the press. I had to ferret out the details, you might say. I thought, how terrible it is if people feel this desperate, if there is nowhere they can go even for honest conversation about the subject of suicide. I felt, for these and certain other reasons, there did not seem to be anybody else doing this, at least not with what I would consider my drive or, sometimes, my overdrive. Something was needed, so I stepped into the role.

You did not ask this, but I would add that I find it extremely gruelling and oftentimes I wish I had nothing to do with it. However, it seems I am still needed.

Senator Desmarais: Sir, I understand one definition of euthanasia is that it would be available on request by a competent person in the terminal phase of an incurable disease.

To whom do you think assisted suicide should be available, and under what conditions?

Mrs. Gaspar: Whoever wants it.

Mr. Hofsess: I have said that section 241(b), as it stands, should be struck down, and in its place, should be a law fashioned as necessary, a law which truly codifies your specific fears or the fears of any legislator. If one fears coercion, manipulation, wrongful inducement to attempt suicide, all of that should be in a law. However, it should not be against the law for Peter Gaspar to turn to us and say, "Can my mother be with me? Can you supply me with a plastic bag?" We already know that over-the-counter sleeping aids with a plastic bag will do. There are already non-medical means out there, for that point.

Senator Desmarais: Would you restrict that to people who are suffering from disease or could anyone come along and ask for assistance to commit suicide?

Mr. Hofsess: Inasmuch as the act of suicide is a legal act, under such a de-criminalized state, anyone could ask family, friends and loved ones to be present, and attendance would never be misconstrued as assistance. In many cases, the amount of assistance is minimal.

Obviously, it would not involve giving drugs to anybody because there are already laws in place that would prevent drug trafficking. But the terrible ambiguity involves even who can be present when a person dies.

[Translation]

confusion sourde du monde extérieur avec toutes ses exaspérations. Cela m'a fait comprendre qu'il fallait plus que les organismes habituels.

Ma mère est finalement morte d'un arrêt du cœur; en moins de deux semaines, il y a eu un double suicide dans un édifice à appartements pas très loin. Deux vieux, mariés depuis 50 ans, se sont jetés enlacés de la fenêtre de leur appartement. Il avait 87 ans, elle en avait 81. Ils avaient, une fois de plus, toutes sortes de problèmes.

L'incident n'a pas été bien relaté dans les médias. J'ai dû fouiller pour obtenir les détails, si l'on peut dire. Je me suis dit à quel point il est terrible que des gens se sentent à ce point désespérés, qu'ils n'aient nulle part où aller même pour parler honnêtement du suicide. J'ai eu l'impression, pour ces raisons et d'autres, qu'il ne semblait y avoir personne d'autre pour s'occuper de cet aspect, du moins pas avec ce que je considérais être mon énergie ou, parfois, mon excès d'énergie. Il fallait faire quelque chose, j'ai donc décidé d'assumer le rôle.

J'ajouterais même si vous ne me l'avez pas demandé que je trouve parfois cela très exténuant et que je souhaite souvent n'avoir rien à voir là-dedans. Toutefois, il semble qu'on ait encore besoin de moi.

Le sénateur Desmarais: Monsieur, je crois comprendre que l'euthanasie serait offerte sur demande à une personne douée de discernement, à la phase terminale d'une maladie fatale.

À qui selon vous devrait-on offrir l'aide au suicide et dans quelles conditions?

Mme Gaspar: Quiconque en fait la demande.

M. Hofsess: J'ai dit que le paragraphe 241b), dans sa forme actuelle, devrait être abrogé et qu'on devrait le remplacer par une loi conçue adaptée aux besoins, une loi qui codifie vraiment vos peurs ou celles de n'importe quel législateur. Si l'on craint la coercition, la manipulation, l'encouragement injustifié au suicide, il faudrait l'inclure dans la loi. Toutefois, il ne devrait pas être illégal pour Peter Gaspar de se tourner vers nous et de nous dire: «Est-ce que ma mère peut être avec moi? Pouvez-vous me donner un sac en plastique?» Nous savons déjà ce que quelqu'un peut faire avec des somnifères en vente libre et un sac de plastique. Les gens disposent déjà de moyens non médicaux.

Le sénateur Desmarais: Limitez-vous l'euthanasie aux personnes qui souffrent d'une maladie ou est-ce que n'importe qui pourrait demander qu'on l'aide à se suicider?

M. Hofsess: Dans la mesure où l'acte de se suicider est légal, si on le dériminalise, n'importe qui pourrait demander à sa famille, à ses amis et à ses proches d'être présents et on ne pourrait jamais interpréter leur présence comme une aide au suicide. Dans bien des cas, très peu de gens sont présents.

De toute évidence, la loi ne donnerait pas lieu à la distribution de médicaments à quiconque en demande étant donné qu'on dispose déjà de lois pour empêcher le trafic. Mais l'affreuse ambiguïté s'étend même aux personnes qui peuvent être présentes lorsqu'une personne meurt.

[Text]

For ourselves, if a person comes to us, we impose our own grid of concerns and we request things like a psychiatric assessment, their medical reports, interviews with their families, and so on. That is part of our professional ethic, you might say.

Senator Desmarais: You would not circumscribe eligibility if it becomes a right to have an assisted suicide? You would not circumscribe that in any way? You would leave it free?

Mr. Hofsess: If one really believes that assisted suicide is wrong, one should follow the logical step and try to recriminalize attempted suicide — if there is something wrong with the act of suicide.

Senator Lavoie-Roux: In what kind of institution does Peter live?

Mrs. Gaspar: Peter is in Victoria and I am in Montreal. When he decided he did not want to stay alone in his apartment, they found a place for him, first, in a rehabilitation hospital. From there, he went to a smaller home for handicapped people, physically handicapped people. There are 32 people with various degrees of handicap there.

Peter sees his future more so now than he had before. He has no hope to make it better. There is no cure.

Senator Lavoie-Roux: I know you make a distinction between voluntarily euthanasia and assisted suicide because you feel that, with active euthanasia, there might be more abuse or it would have to be better circumscribed. Do you feel there is no danger at all for abuse of assisted suicide?

Mr. Hofsess: All I can say is, as I said before, whatever concerns one has should be codified in a new law. However, consider the fact that, over the last 30 years, the Law Reform Commission could not find any evidence of prosecutions for assisted suicide going back to 1963. Given the legal history, it would seem that one is dealing here with an imaginary fear for the most part, unless one expects that there will be a rash of some new trendy crime.

There is no case law. They do not seem to be overwhelmed by violations of the law as it is. That is even more remarkable because we have an extremely ambiguous law under which you can draw many different people, and yet there is still no history of prosecution.

Senator Lavoie-Roux: I understand that. Do you feel it could become possible not to force but to induce or to suggest to people that they commit suicide?

Mr. Hofsess: That could very well be. That is why the words should not be "aiding, abetting and assisting", but "coercing, manipulating", any of those words which specifically address real fears and real concerns, not the umbrella words which wreak havoc with people now.

[Traduction]

Quant à nous, si une personne vient nous voir, nous imposons notre propre grille d'inquiétudes et nous demandons des choses comme une évaluation psychiatrique, le dossier médical, des entrevues avec la famille et ainsi de suite. Cela fait partie de notre code de déontologie professionnel, si vous voulez.

Le sénateur Desmarais: Vous ne limitez pas l'admissibilité si l'aide au suicide devient un droit. Vous ne le limitez en aucune manière?

M. Hofsess: Si quelqu'un croit vraiment que l'aide au suicide est un acte répréhensible, il devrait alors logiquement tenter de recriminaliser la tentative de suicide, si le suicide est un acte répréhensible.

Le sénateur Lavoie-Roux: Dans quel établissement se trouve Peter?

Mme Gaspar: Peter est à Victoria et je suis à Montréal. Lorsqu'il a décidé qu'il ne voulait plus vivre seul en appartement, on lui a trouvé une place, tout d'abord, dans un centre de réadaptation. Il s'est ensuite retrouvé dans un plus petit établissement pour personnes ayant un handicap. On y héberge 32 personnes handicapées à des degrés divers.

Peter voit l'avenir de façon un peu plus optimiste. Il n'a aucun espoir que les choses s'améliorent. Il n'y a aucun remède.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je sais que vous faites une distinction entre l'euthanasie volontaire et l'aide au suicide parce que vous croyez que, dans le cas de l'euthanasie active, il pourrait y avoir davantage d'abus ou qu'il faudrait imposer davantage de limites. Croyez-vous qu'il y a bel et bien des risques en ce qui a trait à l'aide au suicide?

M. Hofsess: Tout ce que je puis dire, et je l'ai déjà dit, toutes les craintes quelles qu'elles soient devraient être codifiées dans une nouvelle loi. Toutefois, tenez compte du fait que, au cours des 30 dernières années, la Commission de la réforme du droit n'a pu trouver aucune preuve de poursuite dans le cas de l'aide au suicide; cela nous ramène à 1963. Étant donné le contexte juridique, il semblerait qu'on soit ici en présence d'une crainte imaginaire, à moins que quelqu'un s'attende à une poussée soudaine de quelque nouveau crime d'avant-garde.

Il n'y a pas de précédent jurisprudentiel. Il ne semble pas y avoir une avalanche de cas de contravention à la loi. C'est encore plus remarquable étant donné que nous avons une loi extrêmement ambiguë qui touche quantité de personnes différentes; pourtant il n'y a encore aucun cas de poursuite.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je comprends cela. Croyez-vous qu'il pourrait être possible non pas d'obliger mais d'encourager des gens à se suicider ou de les y inciter?

M. Hofsess: Cela pourrait très bien arriver. C'est la raison pour laquelle on ne devrait pas utiliser les verbes «aider, encourager et assister», mais «contraindre, manipuler», n'importe quel de ces verbes qui portent précisément sur les vraies craintes et les véritables préoccupations, pas des mots généraux qui désorganisent les gens à l'heure actuelle.

[Texte]

Senator Lavoie-Roux: In general, a family could leave medication near somebody's bed because they feel the person is a burden, particularly with elderly people who do not have much strength or will. Could that indirectly be seen as inducement?

Mr. Hofsess: Any wrongdoing which leads to suicide should certainly be punished. However, it is not difficult to draw and enforce a more specific law which stipulates our areas of concern.

Senator Corbin: I have a question for Dr. Luckwoldt. You are a veterinarian.

Dr. Luckwoldt: That is right.

Senator Corbin: You put animals to sleep.

Dr. Luckwoldt: Two a week maybe, two or three.

Senator Corbin: What method do you use?

Dr. Luckwoldt: We use intravenous pentobarbital. It is the standard methodology for veterinarians in North America, maybe in the world.

Senator Corbin: And what type of death does the animal undergo?

Dr. Luckwoldt: Because, 99 per cent of the time, we are using the drug intravenously, and because pentobarbital itself used to be used as an anaesthetic in a much, much smaller dose, it is felt that the animal is induced into anaesthesia. However, the rapidity of death and the anaesthetic realm negate the concern regarding stress or pain. That is how we can be comfortable that it is truly euthanasia by a pain-free death.

There is the associated stress of any injection, so an animal undergoing euthanasia may fight over the needle or fight over the environment or sense the stress of an owner. It can be stressful. However, the injection itself is done by intravenous and, as far as we know, it is pain-free.

Senator Corbin: That leads me to the next consideration. I still have a problem of disposing with people and provoking their death. I suppose I am the carrier of all my forbearers' myths, prohibitions, religious considerations and what have you, but there is something deep inside of me which says you do not kill a fellow person unless it is in a situation of self-defence.

I think we are all inheritors of those primitive impulses or notions, and I do not discount them. We are what we are because of all of our ancestors back to the ape, if that is where we came from.

Even if it were permitted, I do not think I would care to commit such an act. Would anyone of you do so? Would anyone of you kill another human being?

Mrs. Gaspar: We are not talking about that.

Senator Corbin: You are not talking about that. Are you only asking that somebody else do it?

[Translation]

Le sénateur Lavoie-Roux: En général, une famille pourrait laisser un médicament près du malade parce qu'elle croit que la personne est un fardeau, surtout dans le cas des personnes âgées qui n'ont pas beaucoup de force ou de discernement. Pourrait-on considérer indirectement cela comme un encouragement?

M. Hofsess: Tout méfait qui mène au suicide devrait assurément être puni. Toutefois, il n'est pas difficile de concevoir et d'appliquer une loi plus précise qui tient compte de nos craintes.

Le sénateur Corbin: J'ai une question pour le docteur Luckwoldt. Vous êtes vétérinaire?

Le docteur Luckwoldt: C'est exact.

Le sénateur Corbin: Vous piquez les animaux.

Le docteur Luckwoldt: Deux par semaine peut-être, deux ou trois.

Le sénateur Corbin: Comment vous y prenez-vous?

Le docteur Luckwoldt: Nous injectons du pentobarbital par voie intraveineuse. C'est la méthode normalisée pour les vétérinaires en Amérique du Nord, peut-être dans le monde.

Le sénateur Corbin: Et comment l'animal meurt-il?

Le docteur Luckwoldt: Parce que, dans 99 p. 100 des situations, nous injectons le médicament par voie intraveineuse, et que nous savons que le pentobarbital lui-même est habituellement utilisé comme anesthésique en dose beaucoup moindre, nous croyons que l'animal est anesthésié. Toutefois, la rapidité de la mort et le fait que l'animal est anesthésié empêchent que l'on s'inquiète du stress ou de la douleur. C'est ainsi que nous pouvons être assurés qu'il s'agit vraiment d'une euthanasie sans douleur.

Il y a bien sûr le stress associé à toute injection; ainsi un animal que l'on euthanasié peut lutter contre l'aiguille ou l'environnement ou ressentir de la tension chez son propriétaire. Cela peut être stressant. Toutefois, l'injection elle-même se fait par voie intraveineuse et, à ce que nous sachions, elle est sans douleur.

Le sénateur Corbin: Cela me mène à la prochaine considération. Je ne suis toujours pas à l'aise avec l'idée d'éliminer des gens et de provoquer leur mort. Mais je suppose que je suis le porteur de tous les mythes, interdictions, considérations religieuses et autres de mes aïeux, mais une voix au plus profond de moi-même me dit que je ne dois pas tuer l'un de mes pairs à moins de me retrouver en légitime défense.

Je pense que nous avons tous hérité de ces impulsions primitives et j'en tiens compte. Nous sommes ce que nous sommes étant donné nos origines qui remontent au singe, si c'est là où remontent nos origines.

Même si c'était permis, je ne crois pas que je commettrais un tel acte. Est-ce que quelqu'un d'entre vous le ferait? Est-ce que quelqu'un d'entre vous tuerait un autre être humain?

Mme Gaspar: Nous ne parlons pas de cela.

Le sénateur Corbin: Vous ne parlez pas de cela. Demandez-vous seulement que quelqu'un d'autre s'en charge?

[Text]

Mrs. Gaspar: We are asking that we should be able to do it to ourselves and let somebody be there for emotional support.

Dr. Luckwoldt: I could answer that question differently. If there were legal methodology, I could assist somebody to commit suicide. I was at the bedside of Erwin Krickhahn and we discussed methodology for six months. I guess that could be construed as counselling. I certainly knew, every step of the way, that he needed assistance and that was not to be given by me because of the constraints of the law.

However, if the law were different and if I felt there were safeguards, that I would not go to be harassed or prosecuted, then certainly I would feel completely comfortable in that scenario of assisting a suicide.

To answer your question about active euthanasia: If I were at his bedside, would I administer an intravenous dose of something that would put him to sleep? I have not thought long and hard enough about that. I may have difficulties with that but, certainly, under certain circumstances, I may find that I would if it were legal.

I would be taking the law into my own hands recognizing that we had made decisions based on knowing each other very well. That is not to say that puts me above the law because, as senators, you know you must impose laws that are there for the protection of everybody.

Senator Corbin: Including ourselves.

Dr. Luckwoldt: The difference is I am not asking anybody else to assist anybody else's suicide. I stand here because I witnessed a slow, suffering death, and I feel that, in our scenario, the law is not lenient enough to permit a more timely death. If I had to apply to an authority and be interviewed and fill out policies and papers and then be permitted to go through whatever procedure is defined with a friend such as Erwin Krickhahn, I would.

I do not know what my profession would think about that. I am in a risky scenario talking to you right now about euthanasia; however, I would consider it.

Mr. Hofsess: There was a recent poll published in the medical journal of Australia of over 1,300 Australian doctors. We reprinted it in *Last Rights*. Fifty-nine per cent of them said, "Yes" to the following question: "Do you think it is sometimes right for a doctor to take active steps to bring about a patient's death?"

Unless we imagine that Australian doctors are completely different from doctors in other places, there is large support within the medical profession. This is one of many ongoing polls that are being conducted in Australia.

Your criticisms of the CMA were justified that they were not too enterprising in surveying Canadian doctors. They would rather have it handled by a handful of delegates at an annual meeting.

[Traduction]

Mme Gaspar: Nous demandons qu'on nous autorise à le faire nous-même et à ce que quelqu'un soit là pour nous soutenir émotivement.

Le docteur Luckwoldt: Je pourrais répondre à cette question différemment. Si la loi nous donnait les moyens, je pourrais aider quelqu'un à se suicider. J'en ai discuté pendant six mois lorsque j'étais au chevet d'Erwin Krickhahn. Je crois qu'on pourrait dire que c'était du counselling. Je savais bien sûr, à toutes les étapes, qu'il avait besoin d'aide et que je ne pouvais acquiescer à sa demande parce que la loi me l'interdisait.

Toutefois, si la loi était différente et si j'avais l'impression qu'elle contenait une protection, qu'on ne me poursuivrait pas, alors bien sûr je me sentirais tout à fait à l'aise d'aider quelqu'un à se suicider.

Pour répondre à votre question au sujet de l'euthanasie active, si j'étais au chevet d'un mourant, est-ce que je lui administrerais par voie intraveineuse une dose de médicaments qui le ferait mourir? Je n'ai pas encore suffisamment réfléchi à cela. Cela me pose un problème mais, bien sûr, dans certaines circonstances, il se peut que j'en vienne à la conclusion que je le ferais si c'était légal.

J'appliquerais la loi, reconnaissant que nous avons pris des décisions parce que nous nous connaissons l'un et l'autre très bien. Cela ne veut pas dire que cela me place au-dessus de la loi parce que, en tant que sénateurs, vous savez que vous devez voter des lois qui protègent tout le monde.

Le sénateur Corbin: Y compris nous-mêmes.

Le docteur Luckwoldt: La différence c'est que je ne demande à personne d'autre d'aider quelqu'un à se suicider. Je suis ici parce que j'ai été témoin d'une mort lente et pénible et que je crois que la loi n'est pas assez clémence pour permettre une mort plus opportune. Si je devais m'en remettre à une autorité, être interviewé et remplir des documents et me voir autorisé à traverser n'importe quel processus avec un ami comme Erwin Krickhahn, je le ferais.

Je ne sais pas ce que mes collègues en penseraient. Je m'embarque dans un scénario risqué en vous parlant d'euthanasie; toutefois, j'y songerais.

M. Hofsess: On a publié récemment dans un journal médical d'Australie le résultat d'un sondage effectué auprès de plus de 1 300 médecins australiens. Nous l'avons reproduit dans *Last Rights*. Quarante-neuf pour cent d'entre eux ont répondu «oui» à la question suivante: «Croyez-vous qu'il soit parfois justifié pour un médecin de prendre des mesures actives pour provoquer la mort d'un patient?»

À moins d'imaginer que les médecins australiens sont tout à fait différents des médecins d'ailleurs, la profession médicale souscrit largement à cette affirmation. Il s'agit là d'un des nombreux sondages qui ont cours en Australie.

Vous étiez justifié de critiquer l'AMC lorsque vous disiez qu'elle manquait d'initiative en n'effectuant pas de sondages auprès des médecins canadiens. L'Association préfère s'en remettre à une poignée de délégués à une assemblée annuelle.

[Texte]

Senator Corbin: Let us be clear. I was not criticizing. I was taking the position of the devil's advocate.

Can you read the question again?

Mr. Hofsess: "Do you think it is sometimes right for a doctor to take active steps to bring about a patient's death?"

Senator Corbin: Was any question worded in the following way: Do you consider it right for you as a doctor to administer death? That could make a world of difference.

Mr. Hofsess: The more detailed results are also given in the issue with Sue on the cover. You probably have a copy. They did get into the issue of whether they would do it.

Senator Corbin: What were the responses there?

Mr. Hofsess: The question was: If active voluntarily euthanasia was legal and an incurably ill patient asked you to hasten death, would you comply with the request? Fifty per cent said, "Yes"; fifty per cent said, "No".

Senator Beaudoin: Excuse me, what is their law?

Mr. Hofsess: It is very similar to our own at the moment. We seem to have inherited it from Britain in a number of colonial directions.

The Chairman: We thank you for appearing and helping us to face up to some of these issues which we will consider.

Senator Lavoie-Roux: I would thank Senator Carstairs for the summary of her visit to the palliative unit of the St. Boniface Hospital in Winnipeg.

Senator Corbin: Also Madam Chairman, Senator Molgat circulated a newspaper article about an older mother who decided to dispose of her life by not eating, with consent, surrounded by her family. She announced one day at the dinner table that she would not eat any more; that she just wanted to die. She died six days later, at home, surrounded by her family.

The committee adjourned.

[Translation]

Le sénateur Corbin: Soyez clairs. Je ne critiquais pas. Je me faisais l'avocat du diable.

Pouvez-vous relire la question?

M. Hofsess: «Croyez-vous qu'il soit parfois justifié pour un médecin de prendre des mesures actives pour provoquer la mort d'un patient?»

Le sénateur Corbin: N'y avait-il pas une question formulée de la façon suivante: Croyez-vous qu'il soit justifié pour un médecin de donner la mort? Cela pourrait faire toute la différence.

M. Hofsess: Les résultats plus détaillés figurent également dans le numéro où Sue figure sur la couverture. Vous en avez probablement un exemplaire. Ils se sont demandés s'ils l'auraient fait.

Le sénateur Corbin: Quelles étaient les réponses?

M. Hofsess: La question était la suivante: Si l'euthanasie volontaire active était légale et qu'un patient atteint d'une maladie incurable vous demandait de précipiter sa mort, acquiesceriez-vous à sa demande? Cinquante pour cent ont répondu oui et cinquante pour cent, non.

Le sénateur Beaudoin: Excusez-moi mais quelle est la teneur de leur loi?

M. Hofsess: Elle ressemble beaucoup à la nôtre pour l'instant. Nous semblons en avoir hérité de la Grande-Bretagne.

La présidente: Nous vous remercions d'avoir comparu et de nous avoir aidé à faire face à certaines des questions que nous examinerons.

Le sénateur Lavoie-Roux: Je remercie le sénateur Carstairs du résumé qu'elle a fait de sa visite dans une unité de soins palliatifs de l'Hôpital St. Boniface à Winnipeg.

Le sénateur Corbin: De plus, madame la présidente, le sénateur Molgat a fait circuler un article de journal où il est question d'une vieille maman qui avait décidé de mourir en cessant de manger, avec le consentement de sa famille. Elle a annoncé un jour à table qu'elle ne mangerait plus; qu'elle voulait simplement mourir. Elle est morte six jours plus tard, chez elle, entourée des siens.

Le comité suspend ses travaux.



If undelivered, return COVER ONLY to:
Canada Communication Group — Publishing
Ottawa, Canada K1A 0S9

En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:
Groupe Communication Canada — Édition
Ottawa, Canada K1A 0S9

WITNESSES—TÉMOINS

From Canadian Medical Association

Dr. John Williams
Dr. Douglas Sawyer
Dr. Bruno L'Heureux
Dr. Léo-Paul Landry

From the Right to Die Society of Canada:

John Hofsess
Gabrielle Gaspar
Dr. Markus Luckwoldt

De l'Association médicale canadienne

Le docteur John Williams
Le docteur Douglas Sawyer
Le docteur Bruno L'Heureux
Le docteur Léo-Paul Landry

De Right to Die Society of Canada

John Hofsess
Gabrielle Gaspar
Le docteur Markus Luckwoldt

OCT 4 1995

